

Det handler om å leve

En kvalitativ studie av kvinners opplevelse i forbindelse med en gynekologisk kreftdiagnose

Anne Mette Lindhjem Jacobsen



Hovedoppgave

Institutt for sykepleievitenskap

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

April 2007



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Anne Mette Lindhjem Jacobsen	Dato: 27. 03.2007,
<p>Tittel og undertittel:</p> <p>Det handler om å leve.</p> <p>En kvalitativ studie av kvinners opplevelse i forbindelse med en gynekologisk kreftdiagnose.</p>	
<p>Sammendrag:</p> <p>Hvert år opplever nærmere 1500 norske kvinner å få diagnosen gynekologisk kreft eller underlivskreft Dette er en av de alminneligste kreftformer i vårt land, og utgjør 25 prosent av alle krefttyper hos kvinner.</p> <p>Formålet med denne studien er å belyse hvordan kvinner opplever å få diagnosen underlivskreft; hva som karakteriserer opplevelsen, hvilken innvirkning sykdom og behandling har på kvinneidentitet og selvbylde. I tillegg fokuseres det på sykepleierens rolle i forhold til å forberede pasientene på livet etter sykdommen.</p> <p>Som teoretisk rammeverk benyttes omsorgsteorien til K. Eriksson, omsorgs- og mestrings teorien til P.Benner og J. Wrubel, samt teori om kroppsbilde og selvbylde.</p> <p>Studien har et fenomenologisk- hermeneutisk design. Utvalget består av syv kvinner som tidligere har gjennomgått behandling for underlivskreft.</p> <p>Innsamling av data foregikk ved hjelp av kvalitative forskningsintervju, analyse av data er foretatt i henhold til trinnene i Kvaless tolkningsprosess.</p> <p>Resultatene viser at det som karakteriserer opplevelsen av å få en kreftdiagnose er sjokk og opplevelsen av at livet er truet. Krisen fører til et vendepunkt, og livet etter vendepunktet preges av økt bevissthet og ansvarlighet i forhold til verdier og prioriteringer. Når det gjelder kvinnes kroppsbilde, selvbylde og opplevelse av kvinneidentitet fremkommer en tvetydighet; de opplever endring, og de opplever seg som den samme.</p> <p>Sykepleierens rolle i forhold til denne pasientgruppen fremstår som uklar, men det kan synes som om sykepleierens hovedfokus var på her og nå situasjonen, og lite i forhold til fremtid.</p> <p>Rehabiliteringsaspektet synes å mangle. Pasientene ble i stor grad bekreftet på et ytre plan ved at de opplevde trygghet i forhold til behandling og praktiske prosedyrer, de ble imøtekommet på sine behov for informasjon, og for samtale med fokus på fysiske behov. Bekreftelse på et indre plan synes mangelfull, ved at det i liten grad ble åpnet for samtaler rundt tanker, lengsel, håp og ønsker. Med utgangspunkt i Erikssons teori kan man si at de ble møtt på gjøre-nivået, og ikke på være-nivået, slik at de i liten grad ble hjulpet i bevegelsen eller rørselen mot helse.</p>	
<p>Nøkkelord:</p> <p>Gynekologisk kreft, kvinner med kreft, kreft og kjønn, (endret)kroppsbilde, selvbylde, femininitet, kvinneidentitet, mestrings, psykososiale reaksjoner, sykepleie.</p>	



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Anne Mette Lindhjem Jacobsen	Date: 27.03.2007.
Title and subtitle: Life after cancer. A qualitative study of women's experience of being diagnosed with gynaecological cancer.	
Abstract: <p>In Norway, 1500 women are diagnosed with gynaecological cancer yearly. This is one of the most common cancer diagnoses, and it make 25 % of all cancer cases among women. The aim of this study is to illuminate women`s experiences after being diagnosed with gynaecological cancer; in terms of important characteristics, and impacts on femininity and self-esteem. In addition, the study focuses on the role of the nurse in proportion to prepare the women for a post-treatment life.</p> <p>As theoretical framework Eriksson's theory of caring and Benner & Wrubel's theory of coping are used. In addition, theory of body image and self-esteem are used. This study has a phenomenological – hermeneutic approach. The sample was 7 women treated for gynaecological cancer. Data collection was through in-dept interviews. The data was analysed according to the interpretation process of Kvale.</p> <p>The findings from the study show that the women's experiences of getting a gynaecological diagnosis are characterised by a feeling of shock and threat of life. The crises result in a turning point. The life after the turning-point is characterised by increased consciousness and increased responsibility related to values and priorities. There is an ambiguity in the findings concerning women's altered body image, self-esteem and female identity.</p> <p>The role of the nurse seams unclear, however the main focus of the nurse is directed to the "here and now" situation and less on the women's future situation. The aspect of rehabilitation is missing. The women seem to be confirmed at an outer level. They experienced security related to treatment and practical procedures, and were accommodated according to their needs of information, and conversation focusing on physical needs. Confirmation at a inner level seems to be missing, as conversations focusing on their thoughts, desires, hopes and wishes were seldom. According to the theory of Eriksson, the women were met at the "level of doing", and not at the "level of being". The nurses offered little help in the women's movement towards health as on the "level of becoming".</p>	
Key words: Cancer in women, gynecological cancer, gender, altered body image, self-esteem, self-concept, identity, femininity, psychosocial reactions, coping, nursing.	

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	8
1.1 BAKGRUNN OG VALG AV TEMA	8
1.1.1 Bakgrunn.....	8
1.1.2 Kreft	9
1.1.3 Tema og problemstilling.	10
1.1.4 Hensikt med studien	11
1.1.5 Tidligere forskning.....	11
1.1.6 Oppgavens oppbygning.....	17
2. TEORETISK PERSPEKTIV	18
2.1 ERIKSONS SYN PÅ OMSORG	18
2.2 BENNER OG WRUBELS SYN PÅ SYKEPLEIE OG OMSORG	22
2.3 HELSE OG LIVSKVALITET.	23
2.3.1 Helse	23
2.3.2 Livskvalitet	29
2.3.3 Håp	30
2.4 SELVBILDE OG KROPPSBILDE.....	32
2.4.1 Selvbilde.....	32
2.4.2 Kropp og kroppsbilde.	35
2.5 KRISER OG MESTRING	42
2.5.1 Kriser	42
2.5.2 Mestring	44
3. TILNÆRMING OG METODE	47
3.1 FORSKNINGSMETODE.	47

3.1.1	<i>Fenomenologisk-Hermeneutisk tilnærming.</i>	48
3.1.2	<i>Fenomenologi.</i>	48
3.1.3	<i>Livsverden</i>	49
3.1.4	<i>Mening.</i>	50
3.1.5	<i>Hermeneutikk.</i>	50
3.1.6	<i>Forståelse</i>	51
3.1.7	<i>Forståelseshorisont.</i>	52
3.1.8	<i>Forforståelse</i>	52
3.1.9	<i>Den hermeneutiske sirkel.</i>	53
3.2	EGEN TILNÆRMING.	54
3.2.1	<i>Praktisk gjennomføring.</i>	54
3.2.2	<i>Kvalitativt forskningsintervju.</i>	56
3.2.3	<i>Tolkningsprosessen.</i>	59
3.2.4	<i>Validitet og reliabilitet.</i>	62
3.2.5	<i>Etiske overveielser.</i>	62
3.2.6	<i>Metodekritikk og refleksjon over gjennomføring.</i>	63
4.	PRESENTASJON AV RESULTATER.	65
4.1	HVA KARAKTERISERER KVINNERS OPPLEVELSE AV Å FÅ UNDERLIVSKREFT?	65
4.1.1	<i>Sjokket.</i>	65
4.1.2	<i>Vendepunktet.</i>	69
4.1.3	<i>Det handler om å leve.</i>	72
4.2	PÅVIRKNING AV SELVBILDET.	77
4.2.1	<i>Den endrede kroppen.</i>	77
4.2.2	<i>Det endrede selvbildet.</i>	80

4.2.3	<i>Den endrede kvinneligheten..... eller.....</i>	82
4.2.4	<i>Forventninger til sykepleieren.</i>	85
5.	DISKUSJON AV RESULTAT.....	92
5.1	HVA KARAKTERISERER KVINNERS OPPLEVELSE AV Å FÅ UNDERLIVSKREFT?	92
5.1.1	<i>Sjokket.....</i>	92
5.1.2	<i>Vendepunktet.....</i>	94
5.1.3	<i>Det handler om å leve.....</i>	96
5.2	SYKDOMMENS INNVIRKNING PÅ SELVBILDET.	102
5.2.1	<i>Det fysiske selv (kroppsbildet).</i>	103
5.2.2	<i>Det personlige selv (selvbildet).</i>	104
5.3	FORVENTNINGER TIL SYKEPLEIEREN.	106
6.	AVSLUTNING.	112
	LITTERATURLISTE	114

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og valg av tema

1.1.1 Bakgrunn.

Hvert år opplever nærmere 1500 norske kvinner å få diagnosen gynekologisk kreft, det vil si kreft i eggstokker, eggledere, livmor, skjede og ytre kjønnsorganer.

Gynekologisk kreft eller underlivskreft er en av de alminneligste kreftformene i vårt land, og utgjør tilsammen nesten 25% av alle krefttyper hos kvinner. Eggstokk-kreft er i dag den tredje hyppigste, dødelige kreftform hos kvinner, etter brystkreft og tykktarmskreft. Underlivskreft rammer kvinner i alle aldre, kreft i eggstokker og livmor opptrer hyppigst etter overgangsalder (Kristensen, 2004).

Gynekologisk kreft deles hovedsakelig inn i tre store hovedgrupper; kreft i eggstokker, i livmor, og i livmorhals. Behandlingsmuligheter er både kirurgi, strålebehandling, og kjemoterapi i form av cytostatika- og eller hormonbehandling. Ofte gis en kombinasjon av disse behandlingsformene. Behandlingen kan medføre fjernelse av organer, hormonforandringer, infertilitet, for tidlig overgangsalder, og det kan ofte bli til dels alvorlige bivirkninger i form av skader på slimhinner i blære, tarm og skjede. Noe som igjen kan gi et nedsatt funksjonsnivå, og ofte også problemer i forhold til seksualliv (Trope/Onsrud, 1994; DNK, 1997; Molassiotis, 1998; Rice, 2000; Bergmark et al, 2000).

Cirka halvparten av de kvinner som får underlivskreft vil i løpet av noen år dø av sin sykdom; men kan leve lenge med den. Den andre halvparten vil bli kurert, og vil leve resten av livet med ettervirkninger av den. Det betyr at det er tusenvis av norske kvinner som lever med sin sykdom, og med følgene av sin sykdom; både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt.

1.1.2 Kreft

Kreft er en alvorlig sykdom, og assosieres ofte med smerte, lidelse og død. Generelt er risikoen for å dø omtrent like stor som sjansen for å overleve (Norsk Kreftplan, 1997). Det medfører psykologisk sett en enorm påkjenning for både pasienten og de pårørende. Kreft har mange og kompliserte medisinske og biologiske aspekter. De psykologiske og sosiale er imidlertid like vesentlige. For hver enkelt pasient har kreft en spesiell psykologisk betydning, og for hver enkelt får sykdommen viktige sosiale konsekvenser. Den psykologiske siden handler også om hva kreft betyr for alle berørte. Det å få en kreftdiagnose oppleves av mange som en eksistensiell erfaring knyttet til trussel mot eget liv, som får konsekvenser for hele mennesket. Davidsen-Nielsen (1997) beskriver det å leve med en livstruende sykdom som en eksistensiell utfordring. Tanken på at en kan dø, påminnelsen om at det kan skje innen nær fremtid gjør at en konfronteres med det hun kaller livets grunnvilkår.

Kreftpasienter kan oppleve en rekke problemer som følge av sykdom og behandling; det kan være fysiske problemer av forskjellig art, som for eksempel smerter, kvalme, avmagring og fatigue, det kan være problemer relatert til sykdommens innvirkning på selvbilde/kroppsførståelse og seksualitet; både sykdom og behandling kan virke inn på pasientens opplevelse og forståelse av seg selv. Pasienten kan oppleve taps- og sorgreaksjoner ved å miste et organ eller miste håret. Det å leve med en så alvorlig sykdom medfører for de fleste mennesker stor grad av uvisshet og usikkerhet. Pasienten er i en sårbar fase i livet. Spørsmål knyttet til alvorlighetsgrad og livsmuligheter er sentrale. En del pasienter opplever å komme i en livskrise for første gang, med alle de reaksjoner det medfører. Kreftpasienter opplever ofte tap, det være seg tap av tap av organer, tap av funksjon eller tap av roller. Dette kan igjen oppleves som tap av kontroll over eget liv.

Videre kan sykdommen medføre åndelige utfordringer, som kan aktivere spørsmål knyttet til mening, håp, liv og død. Frykt for tilbakefall er for mange en stadig tilbakevendende opplevelse. Kroppslige plager som ikke-kreftsyke mennesker vil bagatellisere kan for en kreftpasient bli en trussel om tilbakekomst av sykdom.

Et annet viktig aspekt er forholdet til pårørende og venner. Det er ikke bare pasienten selv som rammes; familie og de sosiale situasjoner pasienten står i vil også berøres. Isolasjon beskrives også som et problem (Lalos,1992; Halldorsdottir/Hamrin,1996).

1.1.3 Tema og problemstilling.

Begrunnelse for valg av tema er min bakgrunn som kreftsykepleier. Jeg har gjennom mange år arbeidet med kvinner med gynekologisk kreft; både som sykepleier på sykehus i den akutte fasen av sykdom og behandling, og som veileder og underviser på Montebello-senteret. Montebello-senteret er et rehabiliteringssenter for kreftpasienter hvor man deltar i et kursopplegg med vekt på undervisning, informasjon og fysisk aktivitet. Meget sentralt i dette opplegget er gruppesamtaler med mulighet til å snakke med andre i samme situasjon. Det å kunne sette ord på tanker og følelser i forbindelse med sykdom og behandling, gir mulighet for bearbeiding, som er viktig for videre mestring.

Fokus for kvinnene som har eller har hatt underlivskreft er ofte helt annerledes en stund etter utskrivning fra sykehuset enn det var under innleggelse. Den akutte fasen er over, en tid hvor både pasienten selv og helsepersonell er mest opptatt av diagnose og behandling. Hovedfokus i denne perioden er spørsmål rundt hva sykdommen går ut på, om man blir frisk, og vil overleve. Mange pasienter opplever etter denne fasen i stor grad å bli overlatt til seg selv, og mange gir uttrykk for at de er ganske uforberedt på både sine egne tanker, følelser, og kroppslige forandringer (Andersen/Johnson,1994; Pignata et al,2001; Gottenborg, 2004)

En del kvinner gir uttrykk for at livet i stor grad er forandret. De føler seg annerledes,og fungerer ofte annerledes enn de gjorde tidligere. Flere av de jeg har møtt gir uttrykk for at de er godt informert om praktiske og fysiske forandringer, men har vært lite forberedt på at det ofte skjer forandringer i forhold til roller, den måten de ser seg selv på og den måten de tror andre ser dem på. Mange fokuserer på lav selvfølelse, endret selvilde og identitet, og man kan høre uttalelser som at de ikke

lenger er "ordentlige " kvinner, at de føler seg som intetkjønn, at de har problemer med tro at de fortsatt er attraktive. Mange gir uttrykk for mindreverd.

1.1.4 Hensikt med studien

Hensikten med studien er å få økt forståelse for kvinners egne opplevelser av å få en gynekologisk kreftdiagnose, med fokus på (endret) kroppsbilde og selvbilde. Jeg ønsker også å fokusere på hva kvinnene mener sykepleierene kunne hjulpet dem med; om sykepleierne kunne støttet, forberedt eller på annen måte gjort situasjonen lettere å mestre.

Forskningsspørsmål;

- Hva karakteriserer kvinners opplevelse av å få underlivskreft?
- På hvilken måte påvirker sykdommen kvinnens kroppsbilde, selvbilde og identitet?
- Hvilke forventninger har pasienten til sykepleieren?

1.1.5 Tidligere forskning

Undersøkelser gjort ved Det norske Radiumhospital HF av polikliniske pasienter (Fosså, 1994, 1996) viste at spesielt gynekologiske pasienter opplevde redusert livskvalitet (emosjonell dysfunksjon: depresjon, irritabilitet, bekymring, anspenthet). En annen studie som omfattet både inneliggende og polikliniske pasienter viste at gynekologiske pasienter i større grad enn andre pasientgrupper hadde problemer i forhold til angst og depresjon (Aass, 1997). En rekke studier (Aanerud,1989; Whale,1991; Zacharias,1994; Andersen et al,1995; Auchincloss, 1995; Andersen/Johnson,1995; Steinginga/Dunn,1997; Molassiotis;1998; Ørbo;2000; Pignata et al,2001; Arman/Rehsfeldt,2002; Fitch,2003; Miller et al,2003; Ferrel et al,2003; Stead 2004) viser at kvinner med gynekologisk kreft etter behandling ofte har betydelige problemer av både fysisk og psykososial karakter. Fysiske problemer

kan være smerter, kvalme, diarre, vekttap, malabsorpsjon, cystitt, fatigue og seksuelle problemer. Psykososiale problemer beskrives som isolasjon, relasjonsproblemer, problemer i forhold til identitet, rollefunksjon, seksualitet, arbeidsliv og mestring av endret livssituasjon.

Litteratursøk er gjort i Cinahl, Medline og Bibsys. Søkeordene var i ulike kombinasjoner kvinner med kreft, gynekologisk kreft, kreft og kjønn, endret kroppsbilde (altered body image) selvbilde (self esteem, self-concept, identity, femininity,) mestring, psykososiale reaksjoner.

Ved å fokusere på det som er mitt hovedanliggende nemlig selvbilde og kroppsbilde belyses dette i litteraturen i stor grad i forhold til kvinner med brystkreft. Det er forholdsvis mye mindre å finne i forhold til kvinner med underlivskreft, men det har kommet til flere studier underveis i arbeidet (Pignata, Ballatori, 2001; Ekwall, Ternstedt, Sorbe, 2003; Howell, Fitch, Dean, 2003; Stead, 2004; Hawighorst-Knapstein, 2004). Det er til dels store forskjeller på kvinner som blir behandlet for brystkreft og for underlivskreft, men også felles trekk, så jeg har likevel gått gjennom og brukt en del av denne litteraturen fordi jeg mener at mange av problemstillingene er sammenlignbare. Særlig gjelder dette hormonforandringer, endret kroppsbilde og synet på kvinnelighet. Ved kombinasjoner av søkeordene uten kreft finner jeg en rekke undersøkelser hovedsaklig knyttet til spiseforstyrrelser hos kvinner, men også noen artikler knyttet til endret selvbilde etter menopause; da særlig en for tidlig menopause på grunn av sykdom.

Ginley (1993) har i sin undersøkelse som mål å beskrive og forstå en forandret kroppsoppfatning i forbindelse med forskjellige typer sykdommer. Respondentene snakker her om at kroppen invaderes av sykdom. Hun peker på at kroppen forandres i en biologisk og sosial utvikling, den oppfattes som en hel kropp som har en personlig sfære. Den kommuniserer, den har et språk. Pasienten opplever et forandret kroppsbilde i forbindelse med for eksempel kritisk sykdom og kirurgi. Å miste et organ kan innebære et tap av helheten, og gi et endret kroppsbilde, men også det å miste en funksjon ødelegger helheten, og pasienten opplever et forandret kroppsbilde.

Galpin (1996) fant at etter kirurgiske inngrep, som ble beskrevet som invasjon i, eller okkupasjon av kroppen, ble den aldri den samme igjen, uansett om inngrepet var av synlig eller usynlig art, noe som medførte en endring i kroppsbildet.

Cohen, Kahn et al (1998) ønsket å beskrive den fysiske og psykiske følelsen ved behandling for brystkreft, med fokus på kroppen. De fant at kvinnens bryst er et uttrykk for kroppen, kroppen er et uttrykk for helse og kvinnene betraktet kroppen som en måte å være til på. Kroppen ble på denne måten et uttrykk for eksistens, kroppen er livet. De konkluderer med at kvinnene som ble behandlet for sin brystkreft fikk et dypere syn på seg selv og sykdommen som finnes i kroppen.

Bredin (1999) viser hvordan kvinner erfarer en forandret kropp etter mastektomi (fjernelse av bryst), noe som har effekt både på selvbylde og sosial identitet. Kvinnene opplever kroppen som en sosial identitet, kroppen er et sår, den er stygg og deformert, den gir skamfølelse, den skaper et tap av identitet. Respondentene beskriver at de ikke orket se på seg selv lenger. Noe av dette er reversibelt ved intervensjon i form av berøring, her som massasje etter operasjon.

Flere undersøkelser viser at kroppsbildet endres ved kreftsykdom, og at man oppfatter kroppen som mer sårbar, som forandret, fremmed, problematisk, og at den objektiviseres på en helt annen måte enn tidligere (Andersen og Johnson, 1994; Boughton, 2001).

Kitzinger og Willmott (2002) foretok intervjuer med kvinner som ikke hadde kreft, men som på grunn av polycystisk ovarialsyndrom kom i en for tidlig overgangsalder. De fant at kvinnene hadde en følelse av å være “freaks”, abnormale og ikke ordentlige kvinner. Disse følelsene relaterte til tre hovedsymptomer; overdreven hårvekst, uregelmessig eller manglende menstruasjon og infertilitet. Glatte hårløse kropp og ansikt, regelmessig menstruasjon og evnen til å føde barn ble assosiert med kvinnelighet, og som et resultat av deres symptomer følte disse kvinnene seg annerledes enn andre kvinner og mindre feminine. De opplevde sykdommen som stigmatiserende, som en tyv av kvinneligheten (womanhood).

Arman, Rehnsfelt (2002) fulgte fire kvinner gjennom et år, med det mål for øyet å få en dypere og mer grundig forståelse av livet til kvinner med brystkreft, særlig med hensyn på forandringer i livsperspektiv. De fant det de kaller en økende awareness i forhold til liv-død som konstituerte en *disclosure* mer enn en egentlig forandring i livsperspektiv. Kvinnene ”åpnet opp” for det vakre og essensielle i livet, og erfarte et økt ønske om å leve et liv bygget på sine egne verdier. De kaller det et revitalisert syn på livet, som igjen økte behovet for å leve et autentisk liv. Hvis dette viste seg umulig, ble følgen frustrasjon.

Flere undersøkelser fokuserer på forholdet mellom pasient og behandler, behovet for god kommunikasjon, og ikke minst på behovet for tilstrekkelig og tilpasset informasjon; både om sykdom og behandling, om psykiske reaksjoner, og om seksualitet.

Moliassis (1998) fokuserer på at en rekke kreft pasienter som følge av behandling med kjemo- og stråleterapi erfarer problemer med seksuallivet slik som forandret kroppsbilde, infertilitet, fravær av lyst og opphisselse, smerter, fatigue, engstelse og depresjon.

Gallo, Silver (2000) fokuserer på seksuell rehabilitering hos kreftpasienter og påpeker at helsepersonell viser liten villighet eller evne til å snakke om dette viktige temaet. De påpeker viktigheten av å være våken for og ta opp temaet fordi det er et stort behov hos pasientene.

Bergmark, Lundkvist, Steineck (2000) påviser at kvinner som behandles for underlivskreft har et stort behov for informasjon om mulige sideeffekter av behandling som kan affisere seksuell funksjon.

Hordern (2000) fokuserer i sin studie på intimitet, seksualitet og brystkreft, og konkluderer med at menneskelig seksualitet er noe mer enn seksuell funksjon. Det er en stadig skiftende erfaring av betydning for hvordan vi ser på oss selv og kroppene våre. Helsepersonell fokuserer ofte på behandling og effekt av den, fremfor å ta opp

temaer relatert til seksualitet, og hun påpeker at det burde være et klart krav til sykepleiere å ta opp dette temaet.

Rice (2000) viser at kreft og kreftrelatert behandling har potensiale i seg til å affisere seksualitet og seksuell funksjon. Dette kan komme som et resultat av endret kroppsfunksjon eller endret kroppsbilde, eller fra emosjonell eller psykologisk stress som ofte er en følge av diagnose og behandling. Dette er et område som sykepleiere og annet helsepersonell i liten grad tar opp, og Rice påpeker at dette handler både om manglende kunnskap og kompetanse, men også om sosiale normer, myter og antagelser hos sykepleierne.

Willmoths studie (2001) på kvinner med brystkreft viste at det ble opplevd tap innen fire viktige områder; manglende deler, bortfall av blødning (synonymt med å bli gammel), tap av seksuell følelse (sensations), kvinlighet (womanhood). Hovedkonseptet som ble identifisert ble beskrevet som et endret seksuelt selvbylde. Når det gjaldt å innstille seg på å leve med brystkreft var det å akseptere et nytt seksuelt selv noe som kom opp etter behandling. Kvinner som skaffet seg informasjon om dette og som hadde sterke intime bånd synes å tilpasse seg best.

Miller, Pittman, Strong (2003) har sett på psykososiale behov hos pasienter med underlivskreft og deres syn på legens rolle. Noe over halvparten mente at de hadde hatt behov for hjelp til å takle emosjonelle problemer, og tre av fire ønsket at legen hadde spurt om hjelp var nødvendig. Pasientene ga uttrykk for at de var nervøse, engstelige, triste, hadde behov for noen å snakke med, opplevde tap av kontroll, i tillegg til at mange hadde ønsket at legen hadde tatt opp med dem åndelige aspekter. Over halvparten hadde ønsket et tilbud om hjelp til å snakke med familien om vanskelige spørsmål som f.eks. muligheten for dødsfall.

Ekvall, Ternstedt, Sorbe (2003) beskriver hva kvinner med underlivskreft mener er viktig i forhold til sin interaksjon med helsevesenet, og finner tre delvis overlappende kategorier; optimal omsorg, god kommunikasjon og fokus på selvbylde og seksualitet. Konklusjonen var at god behandling inkluderte både

rasjonelle og menneskelige aspekter. God omsorg skulle baseres på pasientens egen oppfatning av behovet for informasjon og dialog om hvordan sykdom og behandling vil affisere helse, selvbilde og seksualitet.

Lindwalls arbeid (2004) konkluderer med at når kroppen rammes av sykdom kan den fremstå som gåtefull, ufri, underordnet og maktesløs. Man kan erfare kroppen som et fengsel og seg selv som fange i egen kropp. For at kroppen skal oppleve helse må deler ofres og kamper utspilles. Og til dette trenger pasienten hjelp for igjen å finne velbefinnende i en endret kropp.

Litteraturgjennomgangen viser at kvinner som får en gynekologisk kreftdiagnose har stor sjanse for å oppleve problemer i forhold til angst og depresjoner, de kan få en rekke fysiske problemer som i stor grad kan redusere deres livskvalitet, og de trenger informasjon og hjelp for på best mulig måte kunne mestre det som skjer med dem.

Det å få kreft rammer alle som får diagnosen på et eksistensielt plan; også kvinnene som får underlivskreft. Men i tillegg til det mange andre kreftpasienter opplever har det å få underlivskreft et ekstra aspekt; det innvirker for mange på deres identitet som kvinner. For mange står kvinneligheten på spill. Det er etter hvert kommet mer fokus på akkurat denne problemstillingen enn det var for bare få år siden, men min erfaring er at det fortsatt settes for lite fokus på det blant sykepleiere som har et ansvar i forhold til denne pasientgruppen. Jeg håper at denne oppgaven kan gi et lite bidrag i så måte.

1.1.6 Oppgavens oppbygning.

Kapittel 1 gir en redegjørelse for bakgrunn og valg av tema, her presenteres et utvalg av tidligere forskning, og problemstillingen beskrives.

Kapittel 2 inneholder definisjon av sentrale begrep, og det blir redegjort for oppgavens teoretiske perspektiv som er forutsetning for undersøkelsen og tolkningen av resultatene.

Kapittel 3 redegjør for valg av metode, samt presentasjon og kritikk av denne.

Kapittel 4 inneholder presentasjon av resultater.

Kapittel 5 inneholder refleksjon rundt og drøfting av resultater i forhold til teoretisk perspektiv.

Kapittel 6 inneholder en oppsummering og avslutning.

2. Teoretisk perspektiv

Jeg har valgt Katie Erikssons teori om omsorg som teoretisk rammeverk i denne oppgaven fordi hennes syn på mennesket tiltaler meg, på samme måte som hennes syn på helheten i livet, eller livet som en helhet. Hun definerer mennesket (Eriksson, 1987) som en enhet av kropp, sjel og ånd; noe hun deler med mange andre teorikere, men det jeg opplever som det spesielle er at hun ser på mennesket som delaktig i livet i form av en bevegelse hvor mennesket streber etter å bli mer og mer seg selv; genuint menneskelig, det har et begjære som gjør at det streber mot et mål som er å bli hel og ekte. Eriksson definerer ikke bare at mennesket har flere aspekter, men vektlegger gjennom sin tenkning utvikling og vekst som livets eller tilværelsens bevegelse mot helhet. Mennesket ses som en del av et større hele. Sammenheng og helhet får fokus; den sammenhengen som et enkelt menneskes liv danner gjennom fortid, nåtid og fremtid, og den sammenheng det enkelte menneske står i både i forhold til andre mennesker og til noe eksistensielt utover og overordnet det enkelte mennesket.

I tillegg til Erikssons omsorgsteori vil jeg støtte meg på teorien til Benner og Wrubel (1998). De gir også uttrykk for et helhetlig menneskesyn, og fokuserer også på sammenheng og kontekst, men har et tydeligere fokus på kroppens betydning som del av helheten, noe som er viktig for det fokus jeg har valgt i denne oppgaven. I tillegg vektlegger de betydningen av mestring, noe som jeg også ønsker å fokusere på i forhold til livskvalitet og helse hos denne pasientgruppen.

2.1 Eriksons syn på omsorg

Katie Eriksson (1987) tar utgangspunkt i **omsorg** som et grunnleggende begrep når det gjelder omsorgsutøvelse. Hun hevder at hennes teori er en teori om omsorgens essens eller opprinnelige ide, og hun vil med den forsøke å beskrive hva som er den virksomme "faktor" i all omsorg. Ulike omsorgsykker bør utføre sin spesielle form

for omsorg ut fra en felles basis. Omsorgens essens, eller vårdandets idè, presenterer hun i form av tre essensielle begreper; mennesket, helse og omsorg. Senere har hun også inkludert lidelsesbegrepet (Eriksson,1995). Det er hennes menneskesyn eller oppfattelse av mennesket som danner basis for hele hennes teori.

Mennesket kjennetegnes, i følge Eriksson (1987) ved at det har bevissthet og selvbevissthet, og graden av denne bevisstheten danner grunnlaget for menneskets indre virkelighet eller opplevelsesverden. Alle menneskets opplevelser er egne, subjektive opplevelser, og kan aldri helt ut forstås eller tolkes av andre. Hun beskriver også mennesket ut fra det hun oppfatter som menneskets eksistensielle hovedproblem; nemlig forholdet mellom mennesket selv og Gud, og forholdet mellom mennesket og andre mennesker. Mennesket konstituerer seg selv og sin eksistens i disse relasjonene. Det er denne indre kraften som gir vilje til liv. Livsviljen er menneskets primære begjær. Eriksson gjør et skille mellom behov og begjær, og sier at behov kan tilfredsstilles, mens begjær er en bevegelse (rørelse) mot noe man lengter etter, ønsker, har lyst til, er interessert i, og begjær øker når det aktiveres. Å begjære noe forutsetter mot til å gå utover sine grenser, det å tørre å ta en risiko. Det å tenke eller sette ord på sin lengsel, sitt håp og sine ønsker er å gi uttrykk for sitt begjær. Dette er noe dypere, mer gjennomgripende og dynamisk enn å gi uttrykk for behov. Begjæret er utgangspunkt for vekst og utvikling hos mennesket. Mennesket streber både etter å realisere seg selv; skape, og etter å bli bekreftet av andre. Det er en dobbelthet i dette å ønske å være et unikt og selvstendig individ, og samtidig ha behov for å være en del av noe større. Denne streben etter å skape og bli bekreftet er grunnleggende hos mennesket. Menneskets streben etter å stå fram som seg selv er nært knyttet opp til Erikssons helsebegrep som beskriver en dynamisk prosess frem mot å bli seg selv. (Def i kap 2.3).

Bekreftelsen er viktig for å få mot og kraft til å gå videre i livet, til å styrke både håpet og livsviljen. Menneskesynet er nært knyttet til forholdet mellom individet og ”den andre”. Og dette gjelder både den konkrete andre; familie, venner, profesjonelle

omsorgsytere, og den abstrakte andre; en form for gud. Eriksson (1987) beskriver mennesket ved hjelp av de tre fundamentale aspekter tro, håp og kjærlighet.

Tro og håp er fremtidsrettet, og knyttes til menneskets tro på og forventning om en fremtid, og om hva den kan inneholde. Tro og håp innebærer fellesskap med gud; det opphever fragmentering og det vil kunne føre frem til fullendelse eller helhet. Troen er også menneskets drivkraft til å lære, utforske og gi omsorg. Håpet innbærer at en ser at fremtiden er der selv om en lever med sykdom og lidelse. Når håpet knyttes opp mot fremtiden er det samtidig nødvendig å leve med det å vente. Den som venter på noe knyttet til sine ønsker og behov har håp. Dette er en positiv og skapende venting som tyder på modenhet.

Kjærligheten definerer hun som det som utgjør broen mellom selvet og andre. Gud er kjærlighetens og menneskelivets kilde. Kjærligheten er en ubetinget og selvutgivende gave som gir opphav til troen og håpet. Sammen danner tro, håp og kjærlighet utgangspunkt for all omsorg. Det er ikke troens og håpets innhold, men eksistensen av en form for tro på, og et håp om noe utenfor en selv som er av betydning.

Eriksson (ibid) oppfatter mennesket som en dynamisk enhet som består av en indre kjerne hun kaller selvet, og et ytre hylster. Selvet forstår hun ut fra begrepene kropp, sjel og ånd og hun kombinerer sjel og ånd ved å hevde at "sjelen" består av en psykologisk og en åndelig dimensjon. Ånden knyttes til den abstrakte andre. Sjelens psykologiske dimensjon har en mellomposisjon ved at den er bindeledd mellom ånd og kropp; og dermed forholder seg til både den abstrakte verden og den konkrete andre.

- *Vårdande (caring) innebär at genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tilfredsställelse, kroppslig og andlig välbefinnande samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igangsätta eller stödja) helseprocesserna (Eriksson, 1987,9).*

Pleie (ansa) er den mest grunnleggende formen for omsorg. Den kjennetegnes ved varme, nærhet og berøring, og den fører til kroppslig velvære. Det å pleie omfatter også det å oppfylle personens grunnleggende behov for mat og beskyttelse. Pleie er i sin karakter en form for estetisk handling som viser at en bryr seg om den andre. Det omfatter derfor noe mer enn ren teknisk kroppslig pleie, og rommer til tross for sin konkrete karakter også åndelige overtoner.

Lek er et naturlig handlingsmønster hos både voksne og barn, og det er knyttet til utviklingen av tillit og tilfredsstillelse i rekreasjon og andre sosiale situasjoner. Det å kunne leke er både et uttrykk for helse, og et middel for å oppnå helse.

Læring er en av tilværelsens grunndimensjoner og det er knyttet til utvikling frem mot selvstendighet, selvrealisering og modenhet. Læring åpner nye muligheter og veier; og er en form for kreativ grensesprengelse der forståelse, nye muligheter og problemløsning oppleves i møtet med hindringer eller begrensninger. Læring og lek hører nøye sammen.

Eriksson beskriver menneskets omgivelser ved begrepet "livsrom"; som rommer både fysiske, psykososiale og åndelige aspekter. Livsrommet representerer ytre forhold av betydning for menneskets muligheter og begrensninger i forhold til helse.

I følge Eriksson må all omsorg ta utgangspunkt i caritasbegrepet. Dette er omsorgens etiske grunnlag; vår forpliktelse til å virkeliggjøre omsorg bygd på barmhjertighet og kjærlighet. Refleksjon og produksjon er to grunnleggende metoder som er nødvendige for å ivareta omsorgens vesen. **Refleksjon** er en forutsetning for innsikt og forståelse, og er igjen nødvendig for **produksjon** eller kunst; det vil si det å produsere omsorgshandlinger i form av pleie, lek og læring med utgangspunkt i engasjement og helhetssyn.

2.2 Benner og Wrubels syn på sykepleie og omsorg

Benner og Wrubel definerer mennesket ut fra en fenomenologisk forståelse av virkeligheten, og mener at mennesket kjennetegnes ved at det lever i verden, og forholder seg til verden på en meningsfull måte. Mennesket inngår i en sammenheng som man ikke kan se bort fra hvis man skal forstå mennesket, og det lever og utvikler seg i denne sammenheng. De fokuserer i boka *The Primacy of caring* (1998) på fire grunnleggende elementer eller karakteristika ved det å være menneske, og bygger sin teori på det. De fire elementene kaller de **kroppen**, **bakgrunnsforståelse**, spesielle anliggender (**concerns**) og **situasjonens** betydning for opplevelse av stress og mestring.

Mennesket får kunnskap direkte via **kroppen**, og denne kroppslige kunnskapen er fundamental. Den gjør at mennesket utfører sine gjøremål uten å måtte stoppe opp for å analysere eller tolke situasjonen; mennesket har evne til å fungere på en uhemmet måte. Benner og Wrubel ser på den utviklede eller trenede kroppen som en kropp som inkluderer alle kulturelt lærte gester og vaner. De kroppslige vanene er lært tidlig i livet gjennom identifikasjon og imitasjon. De definerer emosjoner som kroppens språk. Emosjoner gjør mennesket i stand til å involvere og engasjere seg i situasjoner, og kroppslige reaksjoner ses på som kroppens svar på situasjonen.

Bakgrunnsforståelse er den forståelsen en person får ved å vokse opp i en bestemt kultur og i en bestemt familie. Det gir rammen for det som regnes for å være relevant, viktig og akseptabelt. Bakgrunnsforståelsen, kroppen og kroppslig kunnskap er essensielt for at det enkelte mennesket kan leve på en uhemmet måte, uten en bevisst oppmerksomhet. Dette gjør at personen kan gripe mening direkte.

Spesielle anliggender eller concerns, det en bryr seg om, er det som skaper engasjement, og mennesket forstår verden i lys av dette engasjementet. Nettopp fordi vi bryr oss om andre og om forskjellige ting, blir vi involvert i verden. Det er de spesielle anliggender som er avgjørende for hva man vil gjøre i en gitt situasjon, og som forklarer de valg den enkelte gjør. Det at man bryr seg om noe gjør at man

diskriminerer mellom hva som er viktig og hva som er uviktig for en selv. Det er det personen bryr seg om som avgjør hva som oppfattes eller oppleves som stress, og hvilke mestringsmuligheter som oppleves som aktuelle.

Situasjonen eller konteksten sier noe om ståstedet til den enkelte nå, men er også preget av fortid og tanker på fremtid. Personen er ikke skilt fra sin verden som subjekt eller objekt. En persons opplevelse av situasjonen sier noe om hvor involvert vedkommende er og gir retning for hvilke mestringsmuligheter den enkelte har. Benner og Wrubel sier at sykepleie finner sted midt i en rekke essensielle hendelser i menneskers liv “ *the privileged place of nursing is in the midst of health, pain, loss, fear, disfigurement, death, grieving, challenge, growth, birth and transition on an intimate frontline basis*” (Benner og Wrubel, 1998) og at sykepleierens oppgave er å assistere mennesket med de opplevelser, behov og problemer som oppstår innen disse områdene. Slik områdene er beskrevet er de knyttet til det essensielle i vår eksistens. De har et hermenutisk-fenomenologisk syn på menneske, sykepleie, helse og sykdom, som i stor grad bygger på Heidegger og Merleau-Pontys filosofi, og sier at dette innebærer å se på mennesket som en tolker av mening og meningssammenheng. Mennesket vil alltid påvirke og være påvirket av sin situasjon/kontekst. Helse, stress og sykdom er naturlige livsprosesser, og livet er i kontinuerlig forandring. I disse forandringene og prosessene vil mennesket søke å **etablere mening**. Dersom denne meningen bryter sammen som følge av tap, trussel, krise eller sykdom vil mennesket oppleve meningsløshet og kaos, og befinne seg i en stressfylt situasjon og i behov for sykepleie (Benner og Wrubel, 1989).

2.3 Helse og livskvalitet.

2.3.1 Helse

Å gi en klar og entydig definisjon av helsebegrepet er vanskelig. En rekke teoretikere har kommet med forskjellige definisjoner og gitt begrepet et varierende og mangfoldig innhold. Innenfor sykepleie - og vårdvitenskap beskrives helse på

forskjellig måte; som f eks adaptasjon, livsprosess, tilfredsstillelse av grunnleggende behov, normaltilstand og vekst eller tilblivelsesprosess (Sæteren, 1993).

Ordet **helse** har i følge Andrews (1997) sin rot i det norrøne adjektivet heill eller hel som betydde frisk, uskadd, fullstendig; og dette var knyttet til kroppen. Av denne ordstammen ble substantivet heilsa utledet; det står for legemlig og psykisk sunnhet, kraft og vigør. Heill er også beslektet med hell, som betydde lykke og flaks. Samme ordstamme finnes igjen i hellig, i betydningen guddommelig eller opphøyet. Hun påpeker at det har en vid ramme, men at det er verdt å merke seg at det ikke refererer til sykdom.

WHO lanserte i 1946 en velkjent og mye benyttet definisjon. Der sies det at; *"helse må forstås som at et menneske ikke bare fri fra sykdom og svakhet, men at det nyter fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velvære"*. Jahren Kristoffersen, (1998, 27).

Definisjonen er omdiskutert og av mange sett på som verdiløs fordi den er urealistisk og for de aller fleste uoppnåelig. Men i følge Kristoffersen (1998) er den ikke ment som en operativ definisjon eller som et konkret mål, men som en prinsipperklæring i WHO's grunnlov. Da den ble lansert brøt med det rådende syn; nemlig at helse var en motsats til sykdom.

Helse ses som en positiv menneskelig verdi; noe som går langt utover bare fravær av sykdom, og den inkluderer både fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner. Den integrerer kropp, sjel og samspillet mellom disse, og den inkluderer menneskets samspill med andre og med omgivelsene. Dette helsebegrepet fokuserer ikke bare på det objektive og det målbare, men vektlegger også helsens subjektive side.

Innenfor medisinen defineres sykdom i stor grad som en objektiv funksjonsforstyrrelse eller svikt. Å være frisk er da det motsatte; nemlig en tilstand der personen ikke har noen påvisbar funksjonssvikt.

Mitt utgangspunkt videre er altså at helse er et overordnet og helhetlig fenomen, og noe langt mer enn fravær av sykdom. Begrepene helse og sykdom, eller det å være frisk eller syk er nært forbundet, og for mange er det et mål på helse om de har

symptomer på sykdom eller ikke. Opplevelse av helse er individuell og personlig, og tolkes ut fra den enkeltes kunnskaper, livserfaring og den kultur vedkommende er en del av.

Sykepleiens overordnede mål er helse, og utgangspunktet for sykepleie er en helsesvikt (eller forventet helsesvikt). Behovet for sykepleie er altså nær knyttet til menneskets helse, og til dets totale livssituasjon. Helse kan ut fra definisjonene som er presentert beskrives som en individuell mestringsevne. Livskvalitet kan ses på som de subjektive sidene ved helse. Det å være frisk derimot er ikke det samme som å ha god helse, og sykdom er ikke det samme som fravær av helse. Helse er derimot knyttet til menneskets helhetlige funksjon og opplevelse av sin totale livssituasjon. Det er ikke sykdommen i seg selv, men dens konsekvenser for personens funksjon og livsutfoldelse som er knyttet til helse. Opplevelsen av helse henger trolig sammen mer med evnen til å mestre dagliglivet enn med selve funksjonshemmingen. Mange som ikke er diagnostisert som syke opplever likevel at de ikke har god helse; opplevelsen synes å være knyttet til en mangel på mening i tilværelsen, nedsatt trivsel og velvære og dårlig mestring av hverdagen. Opplevelsen av å ha god eller dårlig helse er derfor også avhengig av samspillet mellom faktorer i den enkelte person og i vedkommendes livssituasjon, samt mellom nærmiljøet og storsamfunnet.

I engelsk språk skiller man (Birch, 2002) mellom tre forskjellige begrep med helt forskjellig innhold når det gjelder å beskrive sykdom.

Illness refererer til hvordan personen opplever sin sykdom, lever med den og reagerer på symptomene. Illness er altså en subjektiv oppfattelse av tilstanden som innbefatter en vurdering av hvordan vedkommende best lever med sin sykdom. Illness er relatert til personens liv, arbeid, relasjoner, samt den personlige opplevelsen av sykdom.

Begrepet **disease** er en vitenskapelig og biologisk tilnærming som kan sies å dekke helsevesenets eller behandlerens oppfatning. Her snakker man om endringer i kroppens biologiske funksjon, det vil si sykdom som kan diagnostiseres ved hjelp av forskjellige undersøkelsesmetoder, altså en objektiv vurdering. Illness og disease følges ikke nødvendigvis ad. Et menneske kan føle seg syk uten at det kan stilles en

diagnose, og man kan se at mennesker med en alvorlig diagnose ikke nødvendigvis opplever seg som syk. Den tredje betegnelsen **sickness** definerer et bredere syn på sammenhengen mellom årsak og virkning. Sickness er ikke knyttet til det enkelte individ, men mer til en kultur. Det betegner en mer generell oppfattelse av hvordan sosiale vilkår, miljø, kost, stress og livsstil kan ha betydning for utvikling av sykdom.

K.Eriksson (1990, 20) definerer helse som *"et integrerat tilstand av sundhet, friskhet og velbefinnende (men inte nødvendigvis frånvaro av sjukdom)."* Hun sier at helse er en tilstand som karakteriserer mennesket. Helsen er ikke en statisk tilstand, det er en tilstand som er preget av bevegelse og forandring. Hennes definisjon av helse omfatter alle sider ved mennesket. Helse er helhet og integrerer kropp, sjel og ånd. Hun mener at det å integrere ulike sider ved kropp og personlighet er et vesentlig kjennetegn på helse. Hun sier også at denne integrasjonen henger nært sammen med å oppleve tilværelsen som meningsfull og målrettet. Helse er ikke noe mennesket har, men noe det i større eller mindre grad er, og Eriksson påpeker at det krever mot, både å være menneske, og å være helse. Begreper som balanse og harmoni knyttes til helheten. Personens subjektive opplevelse av helheten er sentralt. Eriksson oppfattelse av helse er nær knyttet til hennes syn på mennesket som er definert under kapittelet om sykepleie. Hun deler helsens substans i tre deler, det å være sunn, det å være frisk og det å ha følelse av velvære.

Sunnhet referer til menneskets psykiske dimensjon, og det står for to forhold, psykisk sunn, det vil si at personen er klar og orientert, og helse-messig sunn som er knyttet til den innsikten personen har, og til handlingene hans.

Friskhetsdimensjonen vedrører helsens fysiske side og innebærer at et organ eller organsystem fyller sin funksjon. Sunnhet og friskhet utgjør det objektive helsebegrepet; de er funksjonelle begrep og kjennetegn på organismens funksjon. Begrepet funksjon dekker da både intellektuelle funksjoner og fysiske konsekvenser.

Velbefinnende eller velvære er derimot et uttrykk for følelser, det beskriver menneskets opplevde helse, og utgjør den subjektive delen i begrepet. Velbefinnende

blir individets opplevde tilstand av velbehag, og der hvor individets positive opplevelser understrekes.

Helse innbefatter altså både en bestemt fysisk eller kroppslig tilstand; og en følelse av kroppslig, sjelelig og åndelig velbefinnende. En slik opplevelse er avhengig av å befinne seg i en sammenheng, en relasjon til abstrakte og konkrete andre som er preget av naturlig omsorg. Forholdet til den abstrakte andre synes å være en forutsetning for oppnåelsen av helsens åndelige og sjelelige dimensjon, men forholdet til de konkrete andre synes å være en forutsetning for å oppnå helsens sjelelige og kroppslige dimensjon. Eriksson (1995) sier at **lidelse** kan ses på som en naturlig del av alt menneskelig liv og hører på den måten også sammen med helse. Lidelse og helse vil gjensidig forutsette hverandre, og hun sier at lidelse kan føre til fornyelse (helse, helhet) eller til oppløsning (symbolsk eller materiell).

Lidelse kan være forbundet med sykdom og behandling som kan medføre smerte av både fysisk og sjelelig karakter, lidelse kan være forbundet med forhold i pleie og omsorgssituasjonen, og det kan være eksistensiell lidelse. Hun skiller mellom livslidelse, sykdomslidelse og pleielidelse. Den profesjonelle omsorgsoppgaven er å eliminere unødvendig lidelse og å lindre lidelse der den er uunngåelig. Lidelsen er subjektiv og oppstår når mennesket mister eller står i fare for å miste noe eller noen som betyr mye for vedkommende. Lidelsens ide hører sammen med menneskets ide. Det er mennesket som lider og det er mennesket som forårsaker lidelsen. Det er også mennesket som kan lindre lidelsen og gjøre den utholdelig. Lidelsen er ikke bare en abstrakt ide - det bør alltid speiles mot mennesket som bærer av lidelsen. Det er det lidende mennesket vi møter i sykepleien, og som i dypeste forstand motiverer oss for omsorg. Det er i kraft av kjærlighet at vi kan pleie og lindre lidelsen. Der hvor lidelse og kjærlighet møtes, oppstår en virkelig medlidenhet og virkelig omsorg (Eriksson, 1995).

I senere år har Eriksson (Lindstrøm, 1994; Eriksson, 1995; Sæteren, 2006) gått lenger i sin beskrivelse av helse enn det som er beskrevet tidlig i kapittelet, og ser på helse som en form for bevegelse; som foregår på tre forskjellige nivåer. Hun presenterer en

ontologisk helsemodell hvor grunnantagelsen er at helse innebærer en bevegelse (rørelse) i det hun kaller vardande, varande og gjørande, mot enhet som det optimale målet for helse.

Helse som gjørande henspiller på begrepet ”å ha helse”. Her bedømmes helse ut fra ytre, objektive kriterier og forbindes med en viss adferd. Fokus er her problemer relatert til sykdom. Dette er en tilnærming til helsebegrepet fra et funksjonsnivå som innebærer prestasjon og funksjon. Da vil det å gjøre stå sentralt. Helse bedømmes ut fra samfunnets kriterier for funksjon og man snakker om **å ha** eller ikke ha helse. Dette nivået relateres til behov og problem (Lindstrøm, 1994).

Helse som varande kjennetegnes av en streben etter å oppleve velbefinnende, og en form for indre balanse eller harmoni. Mennesket forstår sammenhengen mellom fysiske og psykiske faktorer; mellom sjel og ånd, mellom det indre og det ytre. Det å tilfredsstille opplevde behov står sentralt, og mennesket streber etter en balanse når det gjelder relasjoner og ulike livssituasjoner. En forutsetning for å oppleve seg virkelig er i følge Lindstrøm (1994) å være i nærende relasjoner.

Helse som vardande utgår fra den grunnleggende antagelse at mennesket er i en tilblivelsesprosess. Mennesket er ikke ferdig ”skapt” men dannes eller oppløses i en kontinuerlig prosess. Det foregår en dialektisk bevegelse mellom motsetninger. Livsspørsmål står sentralt. Mennesket er ikke fremmed for lidelse, men strever etter å forsone seg med livets omstendigheter. Det kan være både kriser og lykke som fører til en dypere innsikt i tilværelsen.. Mennesket oppnår en enhet eller en hellighet, og det er denne enhet som utgjør menneskets egentlige vesen. Lindstrøm (1994) hevder at det å varda helse og vara helse hører nært sammen med hverandre og kan sies å forutsette hverandre. Disse to nivåer kan relateres til menneskets begjær, dvs den indre lengsel som mennesket bærer på. Alle livsnivåer bør stå i et dynamisk forhold til hverandre, og ”gjørandet” skal hente sin retning og kraft fra varandet og vardandet. Dette gjør at sammenhengen trer frem for det enkelte mennesket.

2.3.2 Livskvalitet

Livskvalitetsbegrepet, er som helsebegrepet vanskelig å definere eksakt. Det finnes også her en rekke forskjellige definisjoner. Jeg velger å ta det med her fordi kvinnene i denne undersøkelsen bruket begrepet livskvalitet i sine beskrivelser. De snakket både om kvaliteten på det livet de hadde før, og nå, og de brukte begrepet det gode liv, som jeg tolker som et uttrykk for livskvalitet.

Helsebegrepet og livskvalitetsbegrepet har mye felles; og jeg valgte i avsnittet om helsebegrepet å se helse som en individuell mestringsevne. Ut fra dette ser jeg livskvalitet som den subjektive siden av helsen.

Gunnars skriver i sin dr avhandling (1991) at livskvalitet som begrep eller kanskje som ide – det gode livet – kan spores helt tilbake til antikkens filosofi. Den franske filosofen Rousseau skrev at de mennesker som levde mest intensivt ikke var de mennesker som levde lengst, men derimot de som forsto å sette pris på livet. Lykke er for filosofene ofte likeverdig med begrep som velbehag, vellyst og tilfredsstillelse. Innen psykologien har livskvalitet med tilfredsstillelse, selvoppfatning, selvilde og lykke å gjøre. Begrepet livskvalitet er komplekst, har mange tolkninger; og de ulike komponentene kan variere for en og samme person gjennom et livsløp. Livskvalitet er et flerdimensjonalt og subjektivt begrep som rommer både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet. I følge Næss (2001) har et menneske det godt i betydningen har høy livskvalitet, dersom man er aktiv, har god selvfølelse og en grunnstemning av glede. Næss knytter livskvalitet til **enkeltpersoner** og ikke til samfunn, til **individers opplevelser**, ikke noe den enkelte har, gjør eller omgis av, og heller ikke personlighetstrekk, men subjektive opplevelser, videre til **nærvær** av **positive** og **fravær** av **negative** opplevelser, og til individets positive og negative **opplevelser av kognitiv eller affektiv art**.

Allardt (1975, her i Gunnars, 1991) som støtter seg mye på Næss har beskrevet livskvalitetsbegrepet ut fra termene å ha, å elske og å være, og jeg tar det med her fordi det gir assosiasjoner til Erikssons beskrivelse av bevegelsen mot helhet og

helse. **Å ha** fokuserer på behovstilfredsstillelse, levekår, tilgang til materielle ressurser. Dette knytter han til mulighet for dekning av grunnleggende fysiske behov, samt til trygghet. Han mener det er meningsløst å snakke om livskvalitet uten å ta hensyn til et visst minimum av materielle ressurser. Men utover et visst nivå vil disse elementene ikke bidra til økt livskvalitet. **Å være** handler om mulighet til å utvikle iboende ressurser og muligheter, noe han mener er av stor betydning for god livskvalitet. Mennesket har behov for å bruke seg selv, noe som er viktig for utvikling av personlig identitet. **Å være** fokuserer på mennesket selv i forhold til samfunnet og den sosiale strukturen, og mulighet til kontroll over de hendelser som påvirker livet. **Å elske** fokuserer på menneskets relasjoner til andre, det er knyttet til fellesskap og delaktighet i sosiale nettverk. Et ekte fellesskap preges av gjensidighet, og er preget av kjærlighet og omtanke.

Det er konsensus om at livskvalitet er et subjektivt fenomen, og i følge Wahl (1998) handler livskvalitet om det gode liv for den enkelte. Wahl påpeker at det også er et normativt ladet begrep i den forstand at man ønsker at livskvaliteten skal være så høy som mulig. Både følelser og de vurderinger man gjør er viktige for livskvalitet. Både subjektiv og objektive verdier vil påvirke den. Livskvalitetsbegrepet kan på samme måte som helsebegrepet ses som et dynamisk begrep, det vil alltid romme en tidsdimensjon. Livskvalitet kan ses som en form for sluttsum av opplevelser i nuet, men som alltid vil være påvirket av tidligere erfaringer, og av forventninger til fremtiden.

2.3.3 Håp

Rustøens (2004) analyse av livskvalitetsbegrepet ga fire dimensjoner eller innholdskomponenter som er sentrale i forhold til livskvalitet; det er **håp, mening, fellesskap og identitet** (egenverd). Hennes arbeid fokuserer mye på håpsdimensjonen og hun sier at det som er viktig for håp er det å ha bra tro på seg selv, kunne sette ord på reaksjoner, ha et sosialt nettverk, være aktiv og engasjert, være bevisst sin egen styrke og å se fremtiden som en mulighet. Rustøen (2004, 42)

sier at *"det er dokumentert at mens perioden like etter at man har fått en kreftdiagnose er preget av sjokk og vantro, er den påfølgende tiden ofte karakterisert av håp, besluttsomhet og interesse for eksistensielle forhold."*

Håp er en sentral faktor i alle menneskers liv, og det er en rekke forskjellige definisjoner av håpsbegrepet. Travelbee (2003, 117) beskriver håpet som fremtidsrettet, realistisk og flerdimensjonalt, og definerer håp som: *"en mental tilstand karakterisert ved ønske om å nå fram til eller oppfylle mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige"*

Lynch (i Rustøen, 2004) sier at håp er en grunnleggende følelse av at det er en vei ut av det vanskelige, at problemer kan mestres, andre igjen (Stotland i Rustøen, 2004)) knytter håp til en følelse av forventning. Denne forventningen er knyttet opp mot et ønske, en motivasjon eller til det å nå et mål. Dette håpet er noe en ser frem til, og har tillit til.

Marcel (i Rustøen, 2004) mener at håp er et åndelig fenomen. Denne håpsdimensjonen setter fokus på det å være involvert i noe utenfor en selv for å opprettholde håp. Håpet har med tålmodighet å gjøre og hindrer at man gir opp, selv når man vet at mulighet for helbredelse ikke er tilstede.

Dufault og Marticchio (1985) deler håper i et universelt og et spesifisert håp. Det universelle håpet viser seg ved å se livet i et positivt lys, noe som verner den enkelte mot fortvilelse. Det rommer en generell motivasjon for livet, og inkluderer fleksibilitet og åpenhet for forandring. Det spesifiserte håpet derimot er knyttet til et objekt, som kan være konkret eller abstrakt.

Benzein (1998) skiller mellom det universelle håpet ved å kalle det å "være i håp" og det spesifiserte håpet; det å "håpe på noe".

Eriksson (1987) sier at håp springer ut fra tillit, og at tillit fremmes dersom det ligger til rette for det i omgivelsene. Grunnlaget for denne tilliten er at er tro på og kunnskap

om at en vil få hjelp når det er nødvendig. Eriksson sier at uten tillit til livet selv, fremmes ikke livet. Denne tilliten kaller hun også for livstro. Sykepleierens oppgave er å legge til rette for en omsorg som bygger på livstroen (den dype tilliten), håpet og kjærligheten. Det er dette som er fundamentet i kampen mot å lindre lidelse. Hun fremhever at lidelsen trenger håp for å kunne lindres. Når lidelsen blir et subjekt underlegges mennesket lidelsen. På denne måten godtas lidelsen som livsinnhold. En aktiv kamp fordrer at mennesket gjør lidelsen til et objekt i livskampen. Lidelsen er ikke et mål i seg selv, men et middel for å oppnå noe dypere, og en higen etter mer liv. Og dette, mener hun kan gi mot til å gå inn i lidelsen (Eriksson, 1995). Meningen i lidelsen oppstår i det mennesket forsoner seg med situasjonen, og dermed finner muligheter og mening.

Davidsen Nielsen (1997) beskriver det å leve med en livstruende sykdom som en eksistensiell utfordring, og hun påpeker at det gode liv/livskvalitet er begreper som nødvendigvis vil komme i fokus når en blir eksistensielt rammet. Dette fordi en er blitt minnet om at en skal dø, at livet vil kunne gå tapt. I en akutt sykdomsfase vil fokus ofte være på overlevelse, etter hvert som tiden går og sykdommen kommer noe på avstand vil man være i stand til å flytte fokus fra å overleve til å leve.

2.4 Selvilde og kroppsbilde

2.4.1 Selvilde.

Det er mange oppfatninger av hva selvet består av, hvordan det oppstår og hvordan det kommer til uttrykk. Selvildet er vår oppfattelse av selvet, og i følge Hummelvold (1982) kan selvildet defineres som det indre mentale bildet en person til enhver tid har av seg selv. Han definerer selv-begrepet som ” *alle de forestillinger, meninger og overbevisninger som utgjør individets kunnskap om seg selv, og som influerer dets forhold til andre.* (Hummelvold, 1982) Det omfatter persepsjonen av individets spesielle egenskaper og evner, dets interaksjon med andre mennesker og med omgivelsene. I selvet ligger individets verdier, som er knyttet til erfaringer og

objekter, i tillegg til dets mål og idealer. Selvbildet er uttrykk for vår egen oppfatning av oss selv, men det er sterkt påvirket av hva andre mennesker synes om oss. Vi kan si at selvbildet er vår egen fastsettelse av vår sosiale verdi. Selvbildet er viktig for vår motivasjon og for oppnåelse og fullførelse av det vi ønsker (Price 1990). Selvbildet vårt er avhengig av hva vi klarer å mestre, og hva vi tror vi kan mestre.

Selvbildet er komplekst fordi det handler både om kroppen og dens utseende og funksjon, men like mye følelse av egenverd, det å ha en verdi, og å ha en plass i en sosial sammenheng sammen med andre. Det å kunne fungere sosialt, det å inneha forskjellige roller i ulike sammenhenger i livet er viktige bestanddeler i vårt selvbilde. Vi innehar gjennom livet en rekke forskjellige roller, noen ganske fastlagte, og noen som kan skifte med tid og ikke minst omgivelser. Noen roller er klare for oss, andre er vi ikke alltid klar over at vi har, i hvert fall ikke i hvilken grad de preger oss, eller er viktig for oss. Rollene vi enten tar på oss selv, eller pålegges av andre er en viktig del av selvbildet vårt, og hvis endringer i livet for eksempel i form av sykdom gjør at vi må endre noen av dem eller ta et oppgjør med andre i forhold til dem, så kan det medføre utvikling og mestring, men også følelse av tap og nederlag. Vi kan miste roller vi har i dag, men vi kan også miste roller vi har forventet i fremtiden, for eksempel rollen som mor hvis muligheten til å få barn fratas oss.

Selvbildet dannes i en selv, i tråd med samfunnet eller kulturen en tilhører. Sykdom medfører ofte forandringer i funksjon og eller utseende. Særlig når vi snakker om en så alvorlig sykdom som kreft. Ved sykdom kan man få et endret syn på seg selv, et endret selvbilde. Det blir i dagligtale ofte referert til selvbildet i forbindelse med utseende, men det å oppleve integritet, føle seg som et helt menneske og fungere normalt er også viktig for selvbildet. Både det å føle seg svak, trett og slapp samt ha en endret kropp og endrede kroppsfunksjoner vil kunne være en trussel mot selvbildet. Men det er viktig å merke seg at en endret kropp, ikke nødvendigvis fører til et endret kroppsbilde og derigjennom selvbilde.

Selvbildet er av betydning for mestringsevne, og for hvor motivert man er for å tilpasse seg sin nye situasjon etter gjennomgått sykdom og behandling. Dette henger

igjen sammen med årsaken til det endrede selvbildet og hvilken betydning endringen har for den det gjelder; blant annet hvilken innvirkning den har på utseende, funksjon, roller, sosialt liv, og om den gir assosiasjoner til skyld og skam. Mennesker lever forskjellige liv, med forskjellig fokus på hva som er viktig. Det som er viktig for ett menneskes selvbylde og identitet kan være noe helt annet enn det som er viktig for andre. Men behovet for å bli sett, og respektert for den man er og for de valg man gjør er viktig for alle.

Begrepene kroppsbilde og selvbylde må alltid ses i en sosial sammenheng. Behovet for trygghet, kjærlighet og anerkjennelse blir virkeliggjort gjennom sosiale forhold. Egenverd, selvfølelse og identitet er alle begreper som kan brukes i forsøk på å forstå begrepet, de sier alle noe om en opplevelse av at "jeg er meg". Selvet oppleves som en reell størrelse, og er utgangspunkt for vår vurdering av verden omkring oss. Hummelvoll (1982) mener at syntesen av alle aspekter ved selvet er organisert i et hele; vår identitet. Identiteten er det organiserende prinsipp i personligheten, ansvarlig for enhet og kontinuitet. Den skaper en bevissthet om oss selv som individ, med en helt spesiell plass i tilværelsen.

Hummelvold velger å dele selvbildet i to hovedområder; **det personlige selv**, og **det fysiske selv**. Og begge disse områdene har identiteten som overordnet organisator.

Det personlige selv. Hummelvold deler det personlige selv i det moralske selv, selv-konsistens og idealselvet.

Det moralske selv er et uttrykk for moral og verdisyn. Det uttrykkes gjennom positive verdiutsagn som menneskeverd, ærlighet og kjærlighet. Det moralske selv er den del av selvet som fungerer som observatør, normsetter, og den delen som sammenligner og vurderer hvem personen sier at han er. Dette aspektet av selvet omfatter først og fremst de verdier individet har. Den verdi vi setter på oss selv, eller den grad av aktelse vi ser på oss selv med avhenger av det moralske selv. Sykdom vil kunne redusere vår aktelse for oss selv, og vår verdi.

Idealselvet definerer ønskene våre, og de idealer vi strever etter å realisere. Idealselvet refererer til det selvbildet som har høyest verdi for individet, og som det derfor mest av alt skulle ønske å ha. I dette ligger påvirkninger fra ”betydningsfulle andre”. Ofte er det stor avstand mellom det aktuelle selvbildet og idealet; noe som oppleves problematisk for enkelte, og er vanskelig å akseptere. Ved sykdom kan man oppleve at denne avstanden øker, det kan være vanskelig å mestre. Selvaktelse omfatter individets oppfatning av sitt egenverd. Begrepet er integrert i hver del av selvet.

Selvkonsistens innebærer det behovet alle mennesker har for en klar, fast og stabil selvorganisering. Dette skal sikre personlig likevekt. Generelt kan man si at alt som truer stabiliteten i selvbildet, fører med seg angstopplevelse. Derfor prøver individet å unngå slike trusler, blant annet ved å ta i bruk forskjellige forsvarsmekanismer. Denne likevekten kan blant annet sikres ved å få mulighet til å gi uttrykk for følelser som er i samsvar med det vi reelt opplever, og som kan observeres av andre (Kristoffersen, 1996; Hummelvold, 1982).

Det fysiske selv omfatter det kroppslige bildet individet har av seg selv. Kroppen er den mest synlige og håndgripelige delen av selvbildet, og kroppsbildet er en viktig del av vårt selvbilde. Hummelvold (ibid) hevder at kroppsbildet er ankerfestet for selvbildet gjennom hele livet. Et godt forhold til egen kropp er avgjørende for et positivt selvbilde.

Kroppsbildet forteller noe om hvordan et menneske oppfatter kroppen sin.

Kroppsbildet (ofte kalt det fysiske selvet) inkluderer alle oppfatninger den enkelte har om seg selv med hensyn til kroppens utseende og funksjon. Kroppsbildet beskrives grundigere i neste kapittel.

2.4.2 Kropp og kroppsbilde.

Tanker om kroppen.

Merlau Ponty (1994) tar utgangspunkt i at vår forståelse av verden er grunnet på kroppens forståelse av omgivelsene eller situasjonen. Han mener at kroppen og dens

omverden utgjør en indre relasjon eller struktur, i gjensidig avhengighet av hverandre. Han beskriver kroppen som en integrert bestanddel av menneskets eksistens, og sier at kroppen er middelet for å eksistere i verden. Livet leves gjennom kroppen, og den er avhengig av forholdet til andre. Det gjør kroppen både relasjonell og individuell på samme tid. Vi **er** en kropp, og vi **har** en kropp, og vi merker både oss selv og andre gjennom kroppen. Livet er i kroppen; kroppen er en forutsetning for liv. Merlau-Ponty (ibid) bruker begrepet **den levde kroppen**. Det henspiller på at alle de erfaringer vi har av å leve i verden er noe vi først og fremst har, er og gjør som kropp. Livet leves i og uttrykkes gjennom kroppen. Han ser på kroppen som noe som alltid er på vei, i bevegelse og i tilblivelse. Det handler aldri om bare en fysisk/materiell eller bare en psykisk verden. Det er gjennom helheten, gjennom den integrerte levde erfaringen at mennesket har verden og er i verden. Kroppen er både subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende eksistensiell og personlig erfarende.

Egen kropp vil alltid utgjøre et perspektiv, og dette perspektivet er alltid selektivt og begrensende. En annens kropp er noe annet enn meg, men ikke noe fullstendig annet. Den andre og jeg er intersubjektive og tilgjengelige for hverandre, samtidig som vi er forskjellige, ikke identiske. Dette betyr at mennesker lever i en felles verden, men alle gjør det på sin egen måte, og har sin unike erfaring.

Merlau-Ponty (1994) fokuserer på at kroppen ikke må sammenlignes med en ting, men med et kunstverk, hvis mangfoldighet av mening innbyr til fortolkning. Grunnen til denne sammenligningen er at kroppen ikke er en sammenføyning av vilkårlige deler, men en enhet eller syntese hvor alle dens deler står i indre forhold til hverandre. Kroppens syntese er intensjonal; det vil si at den er rettet mot noe, den uttrykker et ”jeg kan”, eller fremsetter muligheter, prosjekter, kommende handlinger. Eksistensen omtales som en aktiv bevegelse, hvor ”jeg kan” uttrykker menneskets kroppslige eksistens; og ikke en passiv mottagelse av verden. Merlau-Ponty argumenterer for at kroppen står i sentrum for utviklingen av identitet og opplevelsen av at man er et interpersonelt vesen. Han vektlegger det gjensidige samspillet i

menneskelig relasjoner, og vektlegger kroppens rolle i sosialt samkvem og hos individet selv.

Lawler (1995) bygger på Merlau-Ponty, og hun understreker behovet for å plassere kroppen i en sammenheng, særlig i tid og rom. Hun peker på at vår forståelse av kroppen er nært knyttet sammen med personlighetens natur, og betydningen av det å være menneske. Det er en tilstand der selvet er stilt opp mot og samhandler med andre, samtidig som det er integrert i og knyttet til en menneskelig fysisk form. Personlighet er et gitt fenomen man opplever og erkjenner. Den må forstås i sammenheng med et biososialt vekselspill mellom mennesker,. Personlighet krever både et sosialt liv og et fysisk liv.

Måseide (1997) sier at i det daglige skiller vi vanligvis ikke så klart mellom kropp og person. Tenker vi på personer så tenker vi på kropper, og vi tenker sjelden på kroppen uten å tenke på personer. Kroppslige egenskaper blir ofte gjort til personlige egenskaper, og overgrep mot kropper blir regnet som overgrep mot personen. At kroppen er en person innebærer at vi har en erfaring med kroppen som skiller seg fra andre tinglige erfaringer, vi erfarer kroppen innenfra. Han sier at disse erfaringene er ”eksklusivt egne” og derfor ikke kan deles med andre. Disse erfaringene kan til en viss grad formidles ved hjelp av språk, men ikke fullt ut forstås. Kroppen er fremfor noe redskapet for formidling av hvem jeg er. Bevissthet, sansning, følelser, omtanke, rettigheter og ansvar er kvaliteter som gjør kropper til personer.

Kroppsbildet

Kroppsbildet kan defineres som det bildet eller den oppfatning det enkelte mennesket til enhver tid har av sin kropp og dens utseende og funksjon (Schjølberg, 2004).

Kroppsbildet er ikke en statisk tilstand. Det forandrer seg gjennom livet, avhengig av en rekke forskjellige faktorer i og utenfor oss selv. I følge Schjølberg (2004, 90) innebærer et normalt kroppsbilde at *”kroppens potensial, muligheter og intensjon forandres gjennom livet”*. En viktig årsak til et endret kroppsbilde er selvfølgelig at kroppen eller kroppens funksjon endres. Like viktig er den betydning det enkelte

mennesket tillegger denne forandringen, og hvilken betydning de tror eller vet at andre tillegger den. For eksempel partner, helsepersonell, andre av betydning.

Den utløsende årsak til forandringen har betydning; om den skyldes sykdom, skade, medisinsk behandling eller andre ting, og de tanker den enkelte gjør seg rundt denne hendelsen, om årsak, mening, også tanker rundt for eksempel skyld eller skam. Det kan spille inn om sykdommen eller skaden er synlig for en selv eller andre, om endringen er stor eller liten, og i hvilken grad den eventuelt medfører funksjonsendring eller svikt. Det spiller også inn om forandringen er midlertidig eller permanent, om sykdommens prognose er god eller dårlig, og hvilke muligheter den enkelte har til å mestre det som har skjedd. Et endret kroppsilde kan ha innflytelse på personens livskvalitet, og i ytterste konsekvens kan det få betydning for den videre helbredelses/rehabiliteringsprosess. Som beskrevet tidligere ser Hummelvold (1982) kroppsbildet som selve ankerfestet for selvbildet gjennom hele livet.

Jeg velger å fokusere teorien rundt kroppsilde-begrepet på en modell laget av Price (1990). Han presenterer kroppsbildet som en modell eller et byggverk bestående av tre komponenter som alltid er i samspill med, og avhengig av hverandre. Disse tre komponentene kaller han kroppsrealitet, kroppsideal og kroppspresentasjon. Tanken bak modellen er at mennesket gjennom livet forsøker å opprettholde balansen mellom disse tre elementene. Forandring i ett av elementene vil medføre en ulikevekt og en forskyvning i modellen, og man vil måtte ”justere” de to andre elementene for igjen å oppnå likevekt. For å oppnå denne likevekten tar vi i bruk forskjellige mestringsmekanismer, og vi bruker vårt sosiale nettverk.

Kroppsrealitet sier noe om kroppen slik den er konstruert, og måten vi oppfatter og føler kroppen på. Det beskriver hvordan kroppen faktisk er, en tilnærmet objektiv beskrivelse som ikke innebærer noen form for bedømmelse eller vurdering.

Kroppsrealiteten er i utvikling og forandring gjennom hele livet; både gjennom normal utvikling og vekst, og gjennom sykdom og varierende grader av helse. En langsom, forventet forandring vil av de fleste oppleves som relativt lett å tilpasse seg

eller mestre. De uventede, ukjente og ofte dramatiske forandringene er vanskeligere å takle.

Kroppsidealet beskriver kroppen slik vi skulle ønske den var, både i forhold til utseende og funksjon. Idealet er kulturbestemt, og bygger på både egne idealer og andres. Idealet er en kompleks og foranderlig del av oss som ikke alltid er bevisst. Det inkluderer normer, standarder og vurderinger, samt rom og grenser. Lawler (1996) sier at selv om menneskekroppen er en fysisk og organisk enhet har den endret seg gjennom tidene i samsvar med sosial innflytelse på klær og moter, kultur, livsstil og ernæring. Kroppen kan ikke løsrives fra historien. Endringer i kroppsform og størrelse gjennom tidene illustrerer møtet mellom natur og kultur, og mellom det som vises fysisk og hva det symboliserer sosialt. Kroppen er innlemmet i vår kultur og vi søker kontroll over kroppen. Etterhvert som normer for kroppen har endret seg i samsvar med "siviliseringsprosessen" ser man ikke bare på kroppen som en ting i seg selv, men også som kilde for prosesser og produkter som må styres etter sosiale regler. Mens mandighet ofte blir drøftet i lys av fysisk styrke, makt og kjønnsorganer, ser man ofte at kvinnelig seksualitet og opplevelsen av å være en kvinne knyttes sammen med fysiske egenskaper forbundet med kvinners forplantningsorganer og fødselsopplevelser. Kvinnekroppen oppfattes i samsvar med det som passer til kvinneroller i samfunnet generelt. For eksempel forbindes ikke bare ufuktbarhet med biologiske (kroppslige) prosesser, men også med det man oppfatter som naturlige roller for kvinner, inklusive det å blir mor; en rolle som ses på som "naturlig" for kvinner.

Kroppspresentasjon viser til den måten vi fremviser eller presenterer kroppen utad, for andre. Her fokuseres på hva vi ønsker å fremheve og hva vi ønsker å skjule. Kroppen presenteres ved hjelp av klær, bevegelser, mimikk, språk og stemmebruk, bruk av blikk-kontakt, og hvordan vi plasserer vår kropp i forhold til andre. Presentasjonen kan innenfor visse grenser kontrolleres.

Ved sykdom vil en ofte kompensere for tapet av det reelle, og avstanden til det ideelle ved å legge stor vekt på presentasjonen. Slik skaffer en seg kontroll over situasjonen,

og holder trusselen mot selvbildet unna. I følge Price (1990) danner disse tre elementene hovedinnholdet i vårt kroppsbilde; hvordan vi faktisk er, hvordan vi ønsker å være, og hvordan vi tilrettelegger det bildet vi ønsker å vise andre.

Endret kroppsbilde.

Endret kroppsbilde er et personlig anliggende. Det som gir problemer for en person er ikke nødvendigvis problematisk for en annen. Price (her i Schjølberg, 2004, 92) definerer et endret kroppsbilde som: *”en tilstand av personlig utilfredshet, definert av pasienten selv, som indikerer at kroppen ikke lenger underbygger personens selvfølelse, og som for personen ikke er funksjonell, og som begrenser hans sosiale kontakt med andre”*

Kroppsbildet vil endres når de mestringsstrategier man vanligvis bruker, ikke er tilstrekkelige for å mestre endringer i kroppsrealitet, kroppsideal eller kroppspresentasjon som følge av skade, sykdom, handicap eller et sosialt stigma. Hvordan vi forholder oss til et endret kroppsbilde er avhengig av forskjellige faktorer. Blant annet vil våre generelle mestringsstrategier, årsaken til det endrede kroppsbildet og om vi har synlige endringer i kroppsfunksjoner eller utseende ha betydning. Hvordan vi tror det endrede kroppsbildet vil påvirke fremtiden spiller også inn.

Tapsreaksjoner ved sykdom er ikke uvanlig. Det kan være både tap av organer; som ikke nødvendigvis er knyttet til funksjon; og som ofte kan oppleves irrasjonelle både av den det gjelder og andre. Det kan være tap av utseende, tap av funksjon og tap av roller; uansett er det å oppleve et tap noe som innvirker på selvbildet. Cullberg (1987) sier at den psykiske opplevelse ved tap av organ er avhengig av hvilken betydning dette har hatt for individets egen identitet, noe som også støttes av Benner og Wrubel (1998) i forhold til både betydningen av menneskets bakgrunn og sammenheng, og deres spesielle anliggender (concerns).

Seksualitet

WHO (Borg, 2004, 84) definerer seksualitet som *“en integrert del av hvert menneskes personlighet, noe som ikke kan skilles fra andre sider av livet”*.

Seksualitet er ikke det samme som samleie eller evnen til å få orgasme, seksualitet er mye mer. Den finnes i den energi som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet. Seksualiteten uttrykker hva vi føler; hvordan vi beveger oss, og hvordan vi berøres av andre. Seksualiteten påvirker våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker. Seksualiteten omfatter både fysiske, psykiske, åndelige, sosiale og kulturelle sider ved det å være menneske. Helse, livskvalitet og seksualitet henger sammen. Seksualiteten er en naturlig og viktig del av livet. Vi har alle et forhold til vår seksualitet; et forhold av privat og personlig karakter.

Seksualiteten er på mange måter noe av det mest sårbare ved oss. Den er grunnleggende og viktig, og er for de fleste et område hvor vi kjenner oss nakne og sårbare.

Ingen kommer uberørt fra en kreftdiagnose. Grünfeldt (1989) sier at all kreft griper så dypt inn i vår selvbevissthet og personlighet, at det vil få konsekvenser for vår seksuelle helse. Og særlig underlivskreft gjør noe med kroppen og den del av kroppen som regnes for viktig når det gjelder seksualitet og seksualliv. Kropp og seksualitet er nært forbundet. Forholdet til kroppen kan bli endret, og kan bli vanskelig. Kroppen er ikke hva den har vært, og den ligner kanskje enda mindre på idealet enn den gjorde før sykdom og behandling. Kanskje blir den også vanskelig å vise frem, presentere for andre. Uansett kreftform vil de fleste behandlingsformer på en eller annen måte få konsekvenser for kreftpasientens seksuelle helse, selv om kreften ikke er lokalisert til uro-genitalregionen. Synlige forandringer oppleves som regel som mest traumatisk. Det at seksualiteten ikke kan gis det samme fysiske uttrykk som tidligere på grunn av de fysiske forandringene som sykdom og behandling fører med seg, blir en trussel mot selvbildet. Pasientens opplevelse av både kropp og sinn endres. Det kan endre personens opplevelse av seksuell identitet og henholdsvis maskulinitet/femininitet. Kvinner uttrykker ofte at de føler seg som intetkjønn; og menn at de ikke lenger er ”skikkelige” menn (Borg 2004). Tap av denne form for seksuell helse kan føre til sorgreaksjoner, og intensiteten i

sorgreaksonene er relatert til hvor viktig kroppsfunksjonen eller kroppsdelene har vært for pasienten.

2.5 Kriser og mestring

2.5.1 Kriser

Det å få en så alvorlig sykdom som kreft handler for mange om å oppleve en krise. Cullberg (1994) sier at ordet krise, som kommer av det greske ”krisis” kan oversettes med et avgjørende vendepunkt, en plutselig forandring eller en skjebnesvanger endring. Han beskriver at vi er i en krisetilstand når vi befinner oss i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen. Han påpeker at det er fire dimensjoner som er viktige når det gjelder å forstå krisen. Det er å vite hva som er den utløsende årsak, hvilken indre, private betydning denne hendelsen har for den det gjelder, den aktuelle livssituasjonen eller livsfasen den som er rammet befinner seg i, og den rammedes sosiale forutsetninger, for eksempel familiesituasjon.

Cullberg deler krisebegrepet i to former for kriser; nemlig utviklingskriser (eller livskriser) og traumatiske kriser som er utløst av ytre årsaker. Det er den traumatiske krisen jeg kommer til å fokusere på her, krisen som kan utløses ved at man får en kreftdiagnose; som den ytre årsak.

Cullberg (1994, 108) definerer en traumatisk krise som ” *individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse som er av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter er truet*”. Han sier videre at det er vanskelig å unngå å møte stressfylte situasjoner; derfor er kriser knyttet til alle menneskers erfaring, og han betrakter krisen som eksistensiell utfordring. Cullberg (1994) har utarbeidet en skjematisk oversikt over krisens naturlige forløp; og han deler krisen inn i fire faser; som kun må betraktes som retningsgivende, og ikke absolutte.

Sjokkfasen som varer opptil noen dager, og som er preget av at personen prøver å holde virkeligheten fra seg. I denne fasen kan alt oppleves kaotisk, selv om man kan virke ordnet og adekvat utad. Ofte husker man i ettertid lite av det som skjedde.

Reaksjonsfasen som kan vare opptil 6 uker og som preges av at den som er rammet blir tvunget til å ta innover seg det som har skjedd. Det ”psykiske apparatet” forsøker å integrere virkeligheten så funksjonelt som mulig. I denne fasen blir forsvarsmekanismene mobilisert. Et viktig spørsmål i denne fasen er ofte hvorfor; man forsøker å finne en mening i den kaotiske situasjonen. Sjokk- og reaksjonsfasen utgjør sammen krisens akutte fase. **Bearbeidingsfasen** begynner når den akutte fasen er over. Den kan vare opp til et år etter hendelsen som utløste krisen. I denne fasen gir man mer og mer slipp på fortiden, og begynner å bli fremtidsrettet igjen.

Nyorienteringsfasen som ikke har noen avslutning. Her lever man videre med det som har skjedd, uten at det er glemt, men det hindrer ikke lenger det daglige livet, man har funnet en måte å leve med det på.

De aller fleste som får en kreftdiagnose vil oppleve dette som en traumatisk krise.

Opplevelsen av krisen er alltid individuell, fordi det alltid vil finne sted en subjektiv tolkning av den ytre hendelsen som førte til krisen, og betydningen av denne.

Jacobsen (1998) beskriver en psykisk krise som en sjelsrystelse. Han påpeker også at den som rammes vil slås ut av kurs, miste orienteringen, og rystes i sine grunnvoller. Han beskriver tre dimensjoner ved krisen som sentrale; krise som **tap** hvor den som rammes mister noe, et tap som vil medføre sorg, videre ser han krise som **motgang**, og krise som **eksistensiell åpning**. Han mener det er viktig å være klar over at et traume og en krise ikke er det samme. Ved et traume forstås et sår eller en skade i sjelen som er påført utenfra. Hvis en person påføres et traume og grunnleggende rystes av det, kommer vedkommende ofte i en krise. Men et traume behøver ikke medføre en krise, på samme måte som en krise kan oppstå uten et traume, for eksempel en religiøs eller moralsk krise.

På samme måte som Cullberg og Hummelvold sier han at eksistensielt betraktet, hører kriser med til det å leve, og at å lære og ha motgang er en vesentlig

livsoppgave. Han stiller seg derfor kritisk til at kriser betraktes som sykdom eller anomalier som skal behandles og overvinnes, fordi dette kan medvirke til å redusere menneskelivets mangfold og kvalitet. I følge Jacobsen er eksistensielle kriser en del av livet, og rommer i seg muligheter, selv om krisen oppleves som både begrensende og smertefull. Han sier at det å rammes av livstruende sykdom ofte kan være forbundet med trusler om tap, både fysisk, psykisk og sosialt. Trusselen om tap er ofte kompleks; det kan være tap av selve livet, av kroppens integritet, av sosiale roller og aktivitet, av selvoppfattelse og følelsesmessig likevekt. Også det å skulle tilpasse seg en ny livssituasjon kan oppfattes som en trussel. Ved å betrakte krisen som et vendepunkt eller en sjelelig rystelse, vil krisen måtte føre til en endring i livssituasjonen for den som rammes, og vedkommende vil oppleve det Benner og Wrubel (1989) kaller et brudd i den vanlige funksjonen, noe som vil medføre stress, og utfordre evnen til mestring.

2.5.2 Mestring

I følge Benner og Wrubel (1989) oppstår stress når en opplever at ens vanlige funksjon bryter sammen, enten dette bruddet er av fysisk, følelsesmessig eller intellektuell karakter. Stresset kan forandre det som hittil har vært er forståelig og meningsfullt for den enkelte, noe som medfører smerte, tap og utfordringer, og et behov for utvikling av nye forståelsesmåter og ferdigheter. Det kan være konkrete ytre hendelser som gir stress, og det kan også være opplevelsen av det de kaller ”ikke-hendelser” som utløser det. Benner og Wrubel bygger på teorien til Lazarus som har et fenomenologisk syn på stress som omfatter både personen og den situasjon personen er i. Stress er resultatet av den vurdering den enkelte gjør når det gjelder sine muligheter til å tilpasse seg forholdene. Det blir altså en vurdering av både person og situasjon og sammenhengen mellom dem. Mestring er det personen gjør med stresset, og den enkelte mestrer så godt som mulig ut fra den situasjon man til enhver tid befinner seg i.

I følge Benner og Wrubel (ibid) er det gjenfinne mening målet for mestring. Meningsinnhold og konsekvenser står sentralt, og de tar derfor avstand fra abstrakte teorier og idealer om mestring. Mennesker mestrer på forskjellig måte ut fra sin egen livsverden. Man kan mestre stress både ved å involvere og engasjere seg, og ved å holde distanse og kontroll. Evnen til mestring er avhengig av hva og hvem som er viktig for den enkelte. Ressurser kan mobiliseres både i en selv og hos nettverket rundt. Hvis man ikke bryr seg om noe eller noen oppleves tilværelsen likegyldig og meningsløs. Benner og Wrubel ser meningsløshet og manglende tilhørighet som en av de største truslene mot mestring. De påpeker at det er det den enkelte bryr seg om som definerer en som person, det er det som gir mening og verdi og som samtidig gjør en sårbar fordi det alltid kan mistes eller gå tapt på en eller annen måte.

Cullberg (1994) sier også at det å finne mening i den situasjonen man er i er viktig for å kunne bearbeide en krise. Ulike typer sykdom medfører ulike typer trusler. Den enkeltes opplevelse av sykdom avhenger av hva man står i fare for å miste, hvilken verdi det tapte har, og situasjonen vedkommende befinner seg i.

Lazarus og Folkman (1984) sier at mestring kan sees på som anstrengelser av kognitiv og adferdsmessig art som kontinuerlig skifter, med det mål å takle uspesifikke ytre og indre krav som oppleves som belastende, eller som overskrider ens ressurser og truer ens velvære. Disse anstrengelsene for å mestre en situasjon er et ubevisst forsøk på å bevare personens integritet, selvilde og velvære. Alle mestringsstrategier har som mål å oppnå kontroll over de ytre og indre kravene man blir konfrontert med.

Benner og Wrubel (1989) vektlegger i stor grad opplevelsen av mening når det gjelder å mestre. Den mening en pasient legger i sin sykdom og situasjon, er svært ofte knyttet til hvilke konsekvenser sykdommen vil få for personer de bryr seg om eller er bekymret for. Vurderingen man gjør av en stressende situasjon, og de ressurser man har for å kunne mestre er en situasjon med for eksempel alvorlig sykdom er i stor grad avhengig av ens sosiale kontekst. Og i følge Benner og Wrubel er manglende tilhørighet og opplevelse av meningsløshet de største truslene mot mestring. De er også opptatt av håpets betydning for mestring, og de hevder at håp er

noe som skapes i personen og i situasjonen vedkommende er i. De tar avstand fra å se på håp som et personlighetstrekk fordi man da i alt for liten grad tar hensyn til personens opplevelse av situasjonen. Konsekvensene av en slik forståelse vil kunne være at man anklager personer som ikke har noe håp for selv å være ansvarlig for sine følelser.

Det er ikke selve hendelsen som gir opphav til stress, men den konteksten en person er i når hendelsen finner sted. Samme hendelse oppleves forskjellig av forskjellige mennesker avhengig av konteksten. De er også opptatt av at samme hendelse, hos samme menneske vil oppleves forskjellig og tillegges forskjellig mening på ulike tidspunkter i livet.

3. Tilnærming og metode

Hensikten med denne studien er å få en utdypet forståelse av kvinners opplevelse av å få underlivskreft. Kvalitativt intervju ble valgt som metode, for at kvinnes erfaringer skulle få fokus. Intervjuene har resultert i fortellinger om opplevelser og opplevelsens betydning. Kvinnene har fortalt om tanker de har gjort seg både underveis i sykdomsforløp og etterpå, de har gitt svar på mange av mine spørsmål, og de har fortalt ting jeg ikke spurte om. De har delt sine erfaringer med meg; på godt og vondt, de har formidlet glede og frustrasjon, gitt uttrykk for både sinne, maktesløshet, ensomhet og sorg, men også livsvilje, optimisme og håp. De har gitt meg som representant for helsevesenet og sykepleiergruppen mange gode råd og innspill, de har gitt meg et stort og innholdsrikt materiale å arbeide med.

Kapittelet starter med en beskrivelse av forskjellen mellom kvalitativ og kvantitativ metode; videre fokuseres det på kvalitativ metode og en beskrivelse av fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, som er det jeg har valgt å bruke i denne studien.

Jeg vil så si noe om min egen tilnærming, og gå nærmere inn på det kvalitative intervju, og tolkingen av intervjuer slik det beskrives hos Kvale, og som er den rettesnor jeg har brukt i dette arbeidet.

3.1 Forskningsmetode.

Forskningsmetode blir ofte delt i to store hovedbolker, kvantitativ og kvalitativ forskning eller forskningsmetode. Hellevik (1999, 110) sier at i en kvantitativ undersøkelse skaffer forskeren seg sammenlignbare opplysninger om et større antall enheter, uttrykker disse opplysningene i form av tall, og foretar en statistisk analyse av mønsteret i tallene eller datamatriksen.

I en kvalitativ undersøkelse registreres verdiene ikke som tallkoder, men tekster, og i analysen forsøker forskeren ved hjelp av sin evne til innlevelse å fange opp deres virkelighetsoppfatning og beveggrunner. Resultater presenteres ikke i form av tabeller, men som sitater. Hellevik (ibid) sier videre at det er typisk for kvalitative undersøkelser at de ulike fasene ikke er så klart adskilt som de gjerne er i en kvantitativ undersøkelse. Utvikling av problemstilling, datainnsamling og analyse foregår dels samtidig, dels i sekvenser som gjentas flere ganger.

Innenfor kvalitativ tenkning gis forskningsgjenstanden høyeste prioritet, slik at metoden alltid underordnes gjenstanden (Knizek 1998, 35). Kvalitativ forskning fokuserer på å oppdage grunnstrukturer, sammenhenger og utviklingstendenser i et mindre materiale som til gjengjeld undersøkes meget intensivt. Kvalitative metoder handler om å karakterisere. Selve ordet kvalitativ viser til egenskapene eller karaktertrekkene ved fenomener (Repstad, 1993). Observasjoner eller intervjuer nedtegnes i form av observasjonsnotater eller utskrift av intervjuer. Dette er tekster som blir grunnlaget for den videre analysen. Repstad (1993, 13) refererer til samfunnsforskeren M Argyris, som uttrykker forskjellen slik at kvalitative studier støtter opp om et mer generøst menneskebilde enn det kvantitative studier gjør. Hans påstand er at kvalitative studier viser mennesket som mer fritt, kreativt og bevisst, og dermed nærmere hverdagsbildet av mennesket, enn det synet man finner i kvantitativ samfunnsvitenskap. Kruse (1992) sier at ved kvantitative metode ønsker man ofte å forklare for å finne årsakssammenhenger, mens man med kvalitative metoder fortolker for å finne meningssammenhenger.

3.1.1 Fenomenologisk-Hermeneutisk tilnærming.

3.1.2 Fenomenologi.

Fenomenologi er en filosofisk retning grunnlagt av den tyske filosofen Edmund Husserl i begynnelsen av forrige århundre (Holm, 1998, 27). Målet var å skape et nytt grunnlag for vitenskapen gjennom en analyse av menneskers erfaringer, og ved å se

nærmere på den enkelte erfaring og dens forutsetninger mente Husserl at man kunne komme frem til kjernen i det fenomen man observerte. Omery et al (1995, 142) sier at fenomenologi bygger på at virkeligheten består av meningen i det enkelte menneskets opplevelse og erfaring. De sier videre at *"Lived experience has intentional structure. Consciousness (which includes perception, cognition, affection and other conscious acts) is always consciousness of something"*. Heidegger viderutviklet Husserls teori, og fokuserte på at man ikke opppnår viten om ting bare ved å observere dem, eller få dem omtalt eller beskrevet. Han mente at sann viten om ting bare kan oppnås ved en brukende omgang med dem (Holm, 1998).

Fenomenologi er læren om konkrete fenomener, mer enn en lære om ideer, og for at forskeren skal få tilgang til disse fenomener er det nødvendig å sette sine egne fordommer til side for å unngå en feil vinkling. Målet er å ikke legge mer i informanetenes ord enn det de selv gjør. Materialet skal ikke bli forandret eller forvrengt via tolkninger (Knizek, 1998, 51). Fenomenologiens hovedspørsmål er hvordan bestemte fenomener oppleves av mennesker. Det er derfor nødvendig å fokusere på individets perspektiv, på den personlige kontekst i hvilken hendelser eller fenomener oppleves (Knizek, 1998, 52). Fenomenologien er opptatt av utolkede opplevelser og tanker hos den som gir informasjon. Man prøver å skildre og forstå det som er utforsket så uhildet som mulig; uten forventninger, uten hypoteser, uten tradisjonell teori (Nåden/Braute, 1992, 33). Fenomenologi er en erfaringsfilosofi; og erfaring og livsverden kan sies å være to sider av samme sak. Livsverden kan skildres som den enkeltes konkrete erfaring. Viktige begreper innenfor fenomenologien er livsverden og mening.

3.1.3 Livsverden

Husserl (Nåden/Braute, 1992, 35) var opptatt av menneskers livsverden, og han mente at oppgaven for vitenskapen var å utforske denne livsverden, og gi den et teoretisk uttrykk, det vil si å la den opplevelsen mennesket har av et fenomen få komme frem ved at mennesket selv skildrer det opplevde fenomenet. Oppgaven for

forskeren blir å behandle disse uttrykkene ydmykt og nøyaktig. Merlau-Ponty benytter begrepet livsverden, og påpeker at det er svært viktig hvordan vitenskapen bruker språket til å skildre menneskers livsverden. Kompleksiteten i fenomenene krever et språk som får frem nyansene. Han mener som Husserl at utgangspunktet er menneskelige erfaringer. Man kan derfor ikke i forveien sette opp ideelle begrep eller kategorier som skal fange opp "respondentenes" livsverden (ibid, 36-37).

3.1.4 Mening.

Mennesket har en måte å oppleve fenomenene på, slik at disse får mening og innhold. Vår opplevelsesverden; det vil si slik den oppleves av den enkelte blir til gjennom et samspill mellom en ytre verden og den meningsgivende indre verden i mennesket. Den enkeltes subjektive verden oppleves som, og blir den reelle verden. Den objektive verden er egentlig uinteressant ut fra et fenomenologisk synspunkt (Kvigne, 1991, 50). Hovedtanken inne fenomenologien er å arbeide mot å forstå alle data ut fra individets eget perspektiv; både den kognitive oppfatning og den effekt dette har på individet.

3.1.5 Hermeneutikk.

Kvale (1996) sier at innenfor et fenomenologisk perspektiv er personens livsverden det sentrale, mens når det gjelder hermeneutisk forståelse så er det meningstolkningen som er sentral. Opplevelse og erfaringer er sentrale begreper innen all litteratur om fenomenologi (Harder, 1990), og hermeneutikken kan ses på som en fortolkende metodologi innenfor fenomenologien. Hermeneutikk betyr tolkingslære, og hermeneutisk metode inkluderer: før/for- forståelse, fordom, forståelseshorisont og den hermeneutiske sirkel. En hermeneutisk prosess er en fortolkende prosess (Repstad 1993, 90), og det innebærer at vi leser allmenne trekk og sammenhenger inn i de konkrete observasjoner vi gjør. Enkeltuttrykk tillegges en mening som rekkes utover dets umiddelbare og løsrevne fremtreden.

Fortolkningsprosessen beskrives ofte som en hermeneutisk sirkel; eller en hermeneutisk spiral. Spiralbevegelsen gir mulighet for en kontinuerlig utdyping av meningsforståelse. Man starter ofte med en vag oppfattelse av teksten som en helhet, så tolkes de enkelte delene, og tolkningen av delene relateres igjen til helheten. Dette betegner Repstad (1993) som idealbildet av den hermeneutiske prosess. Med til idealbildet hører også at man bruker kreativitet og fantasi i prosessen, men at disse egenskapene disisplineres både av egen viten om emnene som teksten tar opp, og at man samtidig er seg svært bevisst egne forutsetninger for tolkningsarbeidet, og gjør disse forutsetningene eksplisitte.

3.1.6 Forståelse

Føllesdal (1992) sier at hermeneutikk er studiet av hva forståelse er, og hvordan man bør gå fram for å oppnå forståelse. Han refererer til Gadamer som omtaler forståelse som en måte å være i verden på, og som ser det som sentralt å undersøke og klargjøre hva som gjør erkjennelse og forståelse mulig.

I følge Gadamer (Eilertsen, 2000) bygger forståelse på at man har oppnådd enighet om saken; det vil si det teksten eller samtalen dreier seg om. Enighet og dermed forståelse forutsetter at det man har grepet fatt i er sant og på denne måten er forståelse forpliktende. Han hevder at å skille forståelsen fra anvendelse ikke er mulig. Sannheten finnes i teksten.

Alvesson/Skøldberg (1994) er opptatt av et sannhetsbegrep som de beskriver som trilateralt; og de skiller mellom ulike typer sannhet som alle kan være aktuelle ved vurdering av komplekse teorier. Det konvensjonelle sannhetsbegrepet har fokus på viktigheten av korrespondanse mellom utsagn og virkelighet, det pragmatiske sannhetsbegrepet fokuserer på praktisk anvendbarhet og det signifikative på avdekking av meningssammenheng. Det siste kan også betraktes som hermeneutikkens sannhetsbegrep; *“fokus er inte sanning som korrespondans, ej heller som applikation, utan sanning som betydelse, som uppdagandet av en djupare mening en den omeldbart evidenta”* (ibid, 35)

3.1.7 Forståelseshorisont.

Hva den enkelte tolker oppfatter som viktig og interessant er avhengig av personens forutsetninger, holdninger og oppfatninger. Dette omtales som forståelseshorisont. Det er imidlertid uenighet om hvilken betydning tolkerens forståelseshorisont har. Enkelte har ment at man må frigjøre seg fra, eller sette tilside sin egen forforståelse for å oppnå en korrekt forståelse av den andre (Eilertsen, 2000). Gadamer mente (ibid) at forutsetningene for forståelse nettopp ligger i den enkeltes forståelseshorisont; uten forforståelse er forståelse ikke mulig. Gadamers perspektiv på forståelse, og hva som skal til for å oppnå forståelse, innebærer at forskerens muligheter for å forstå den andre i stor utstrekning vil være betinget av hennes evne og villighet til å oppgi sin egen tidligere oppfatning om saken, og tilpasse den til den andres oppfatning. I arbeidet med en tekst innebærer en slik korrigering av ens eget ståsted at en søker å komme frem til enighet om det teksten dreier seg om, om saken, for å oppnå en “horisontsammensmelting”, dvs forståelse. I denne sammensmeltingen er det mulighet for at ens egen forståelseshorisont forandres, utvikles og en ny og dypere innsikt kan oppstå (Eilertsen, 2000).

3.1.8 Forforståelse

Forforståelse er et viktig begrep innen hermenutikken. I all tolkning foreligger det forutsetninger eller forforståelse for tolkning, det vil si at man møter en tekst med en spesiell erfaring og kunnskap. I forforståelsen ligger livserfaring og teoretisk tilnærming til forskningsfeltet. Eilertsen (2000) henviser til Gadamer når hun skriver at det er urealistisk å kunne frigjøre seg fra sin egen tid og situasjon og at forutsetning for forståelse nettopp ligger i den enkeltes forståelseshorisont. I følge Gadamer (Pedersen 2001) forutsetter all forståelse noen for-dommer. Det følger av dette at meningen til det som skal forstås betinges av den som forstår og måten det forstås på. Hvis forståelsesakten og forståelsesaktøren er avgjørende for hvordan mening forstås kan man ikke forsvare ideen om en objektiv mening i det som forstås.

Forståelse skjer i en vekselvirkning mellom det kjente og det fremmede. Det kjente eller allerede aksepterte er en forutsetning for å nå ut til det nye eller fremmede. Pedersen (2001, 12) sier at selv om en tekst eller et uttrykk beskrives som fremmed, så betyr ikke det at den bare er fremmed. Gjenkjennelse og felles forståelse er alltid en forutsetning for at det fremmede eller uventede skal stå frem. All forståelse skjer med en viss resonnans i en selv.

Gadamer (Holm 1998) har bidratt til vår forståelse av vitenproduksjonens betingelser gjennom sine analyser av forforståelsens betydning for forståelse. Hans hovedanliggende er hvordan vi gjennom dialog med et annet menneske kan komme til en fellesforståelse om den sak vi snakker om. Han påviser at vi aldri uhildet kommer til en sak; vi har alltid en forforståelse både av saken og av det andre mennesket vi snakker med. Forforståelsen er et vilkår for all erkjennelse. Gadamer sier også at det kun er gjennom vår forforståelse at vi overhodet kan komme i dialog med den andre. Har vi ingen forforståelse om den aktuelle saken vil vi heller ikke kunne begynne å snakke om den. Forforståelsen er derfor både et problem for forståelsen hvis vi ikke er klar over at vi har den eller er villig til å utfordre den; og en nødvendig forutsetning for forståelsen. Denne dobbeltheten må forskeren være klar over; man kan aldri gå fullstendig forutsetningsløst til et forskningsfelt.

3.1.9 Den hermeneutiske sirkel.

Den hermeneutiske sirkel eller spiral illustrerer vekselspillet mellom forforståelse og erfaring; mellom helhet og del. En forstår noe nytt ved å sette det opp mot noe man allerede vet. Forforståelsen utvikler seg fra fordom til virkelig forståelse. Pedersen (2001, 19) refererer til Gadamer og sier at vår væren kjennetegnes og konstitueres av at vi forholder oss forstående til verden. Å være i den hermeneutiske sirkelen og å forstå er ikke noe vi kan velge. Vi forholder oss allerede forstående, er allerede involvert. Det vil si at vi ikke kan opprettholde en ide om at fenomenet selv, eller ideen om en endelig avsluttet tolkning av det. Vi forstår alltid i lys av vår tidligere forståelse, denne forståelsen er ikke statisk, men forandrer seg, noe som medfører at

vi i enhver forståelsesakt forstår annerledes enn vi tidligere gjorde. Forståelse er ikke vilkårlig, den er intensjonal, og skjer i et samspill mellom subjekt og objekt. Den kan derfor ikke betrakes ren subjektiv eller ren objektiv.

3.2 Egen tilnærming.

3.2.1 Praktisk gjennomføring.

Gjennomføring av undersøkelsen ble foretatt ved et universitetssykehus. Tilgang til feltet ble godkjent av Protokollutvalget ved sykehuset (vedl 1) og tillatelse er innhentet fra Regional Etisk Komite (vedl 2).

Utvalget besto av syv kvinner som er behandlet for underlivskreft; og som ble forespurt om deltagelse når de var til kontroll på poliklinikken.

Jeg ønsket å snakke med pasienter som var ferdigbehandlet for sin sykdom; det vil si at de ikke var i den akutte fasen, som var i ferd med å ”rehabiliteres” tilbake til normalt liv, og som hadde lang forventet levetid. Jeg ønsket likeledes voksne informanter, men unge nok til at de fortsatt var innen normalområdet for fertil alder, fordi jeg hadde en antagelse om at det å bli fratatt mulighet til å få barn kunne spille inn. Jeg var opptatt av helhetsopplevelsen ved å få underlivskreft, og det ble derfor ikke relevant å skille mellom diagnoser, eller former for behandling, selv om dette selvfølgelig er av betydning for den det gjelder. Kriteriene for utvelgelse ble da kvinner mellom 20 og 55 år som var ferdigbehandlet for minimum 6 måneder siden, og som var til kontroller eller oppfølging på poliklinikken.

Hensikt med studien, og valg av tema er redegjort for i kapittel 1. Der har jeg også gjort rede for deler av min forforståelse for temaet ved å beskrive mine erfaringer fra praksis.

I kapittel 2 er også deler av min forforståelse beskrevet i form av valg av teoretisk perspektiv.

I innledningen til dette kapittelet har jeg begrunnet hvorfor jeg valgte intervju som metode for innsamling av data.

På grunnlag av min forforståelse; min erfaring med å snakke med kvinner som var behandlet for underlivskreft, samt gjennomgang av forskning om temaet, kom jeg frem til tre områder som jeg anser som sentrale. (Beskrevet i kap 1)

Jeg ønsket informasjon om den effekten sykdom og behandling hadde i forhold til kropp/selvilde og kvinneidentitet, og jeg ønsket å få vite noe om hva sykepleiere eventuelt kunne bidra med.

For å få et innblikk i den totalopplevelsen jeg regnet med at det å få underlivskreft var, og for å få vite noe om hva som karakteriserte nettopp disse kvinnes opplevelser valgte jeg å starte med et åpent spørsmål om hva de opplevde da de fikk beskjed om at de hadde fått underlivskreft.

Jeg ønsket at intervjuene skulle være så åpne som mulig; men også at det skulle styres i den grad det var nødvendig for å jeg faktisk skulle få svar på det jeg ønsket å vite. Jeg laget derfor en intervjuguide som en form for stikkordliste til meg selv. Ved starten av intervjuene la jeg den fram for respondentene og sa litt om hvilke temaer jeg tenkte vi kunne komme inn på. Intervjuguiden finnes som vedlegg nr 3.

Deltagerne ble valgt ut av sykepleier på poliklikken ut fra inklusjonskriteriene (se over). Etter informasjon om studien ble de spurt om eventuell deltagelse. De fikk også utlevert skriftlig informasjon (vedlegg 4), og fikk beskjed om at jeg ville kontakte dem per telefon.

Deltagerne fikk i den samtalen beskjed om at et ja ikke var bindende for dem, og de fikk samme beskjed både muntlig og skriftlig når de kom til intervjuet. De fikk utlevert informert samtykkeerklæring (vedl 5) før intervjuene startet, som ble underskrevet.

Intervjuene skjedde på mitt kontor, men alle ble spurt om de ønsket at det skulle skje et annet sted. Det ble klargjort på forhånd at de når som helst kunne trekke seg, enten

det var i løpet av intervjuet eller senere. Det ble også gitt beskjed om at intervjuene ble tatt opp på bånd og så skrevet ut, og at bånd og transkripsjoner ville oppbevares innelåst og at kun jeg hadde tilgang til dem. Det ble også sagt at disse ville destrueres når oppgaven var skrevet.

Likeledes ble det informert om anonymitet. Jeg fikk kvinnenens navn og alder (ikke personnummer), og har ikke tilgang til medisinsk journal eller andre data om pasienten. Bånd/utskrift ble merket med fornavn slik at jeg kunne finne frem til riktig materiale hvis noen skulle ønske å trekke seg.

I telefonsamtalen jeg hadde med kvinnene før intervjuet fortalte flere at det var mye de lurte på og ønsker informasjon om. Jeg tilbød alle pasientene samtale og informasjon, men gjorde det klart at det måtte skje etter intervjuet.

Samtlige ville benytte seg av det; noen i form av at vi ble sittende etter at intervjuet var avsluttet, noen kom til samtaler på sykehuset senere, og flere har i tillegg til det tatt kontakt på telefon.

3.2.2 Kvalitativt forskningsintervju

Datainnsamlingen ble foretatt ved å gjennomføre **kvalitative forskningsintervju**.

I følge Eilertsen (2000) er dette ikke en terapeutisk samtale; hun sier at det kanskje kan ha en terapeutisk effekt på pasienten, men formålet er primært at forskeren skal få forståelse for pasientens opplevelse. Det er viktig at det er en enighet mellom forsker og informant knyttet til en felles forståelse av informantens selvforståelse, uten noen bedømming av om den er god eller dårlig. Meningen i budskapet kan være mer eller mindre skjult, og vil kreve refleksjon for å bli klarlagt. I intervjuet er det behov for å lytte til ordene, og det “som sies mellom linjene”.

Kvale (1996) mener at det kvalitative forskningsintervju karakteriseres ved at det er rettet mot respondentens livsverden og tar sikte på å forstå meningen med fenomener i denne. Det er kvalitativt, spesifikt og forutsetningsløst, det fokuserer det på

bestemte temaer, og er åpent for flertydighet og forandringer. Han sier videre (Kvale 1996,12) at det kvalitative forskningsintervju forsøker å forstå verden fra intervjupersonenes side, å få fram betydningen av folks erfaringer, og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskaplige forklaringer. Forskningsintervjuet er basert på den hverdagslig samtale, men er en faglig konversasjon.

Det halvstrukturerte livsverdenintervjuet blir definert som et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på en fortolkning av de beskrevne fenomenene. Forskningsintervjuet er ikke en konversasjon mellom likeverdige deltagere, ettersom det er forskeren som definerer og kontrollerer situasjonen. Intervjupersonen besvarer ikke bare spørsmål som er forberedt av en ekspert, men formulerer også selv sin egen oppfatning av den verden de lever i gjennom dialog med intervjueren. Kvalitative intervjuer fokuserer på erfaring, mening, livsverden, dialog, samtale, fortelling og språk, og intervjueren bør kjenne den begrepsmessige siden.

Gadamer beskriver en ekte samtale på følgende måte (Kvale 1996,31): *“en samtale er en prosess hvor to mennesker forsøker å forstå hverandre. Det som kjennetegner enhver ekte samtale er derfor at deltagerne åpner seg for hverandre, godtar den andres synspunkter og forsøker å gå inn i den andre personen i en slik grad at han forstår, ikke personen, men det han sier. Det som må forstås, er hvorvidt personens meninger er objektivt riktige eller ikke, slik at de kan komme til enighet om emnet”*

En intervjutekst kan ikke forstås identisk med tekster i tradisjonell hermeneutisk forstand. En åpenbar forskjell er at hermeneutikken i stor grad har beskjeftiget seg med tolking av “ferdig” skrevne tekster, skrevet av en annen, men når forskeren bruker kvalitative forskningsintervjuer innvolveres hun i både frembringelsen og tolkingen av teksten (Eilertsen, 2000). Forskeren er da til en viss grad “medforfatter”. I dette ligger en mulighet til å prøve sine tolkninger mot informanten under selve intervjuet. Man kan stille spørsmål og be om presiseringer. I en samtalesituasjon blir tolkingen ofte lettere fordi situasjonene gir tilleggsinformasjon i form av gester, mimikk og tonefall.

I arbeidet med teksten er det viktig å se etter hva som faktisk ligger i data, og hva som kan være resultat av egne projiseringer. Det er viktig at forskeren kontinuerlig lar sin egen forforståelse blir korrigert av materialet. Mening i teksten som helhet bygges opp av meningen i deler av teksten, men samtidig påvirker helhetsmeningen tolkningen av de enkelte delene. I et hermeneutisk perspektiv vil en tolkning derfor aldri ha en endelig gyldighet, i følge Gadamer (ibid) er den alltid på vei.

Kvale (1996) beskriver 7 stadier i intervjuundersøkelsen, og han beskriver stadiene som **tematisering, planlegging, selve intervjuet, transkribering, analyse, verifisering og rapportering.**

Tematisering innebærer en begrepsmessig klargjøring og analyse av det aktuelle tema, samt formulering av spørsmål. **Planlegging** er viktig for å sikre at undersøkelsen faktisk tar opp de aktuelle problemstillingene. Viktige stikkord er **hva** (forhåndskunnskap om emnet), **hvorfor** (formål) og **hvordan**. Dette er redegjort for tidligere i kapittelet.

Når det gjelder **selve intervjuet**, fokuserer Kvale på at intervjueren selv er det viktigste instrumentet, og resultatet av et intervju avhenger av intervjuerens kunnskaper, følsomhet og empati. Intervjueren bør være kunnskapsrik, strukturerende, klar, vennlig, følsom, åpen, styrende, kritisk, ha god hukommelse og evne til tolkning. Her kommer også inn etiske regler, og Kvale fokuserer på informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Det er vanskelig å avgjøre i hvilken grad en selv innehar alle disse kvalifikasjonene, men som sykepleier med lang erfaring og spesialutdanning i kreftsykepleie, innehar jeg mye faglig kunnskap. Med bakgrunn som leder og veileder håper jeg at også det medvirker til at jeg innehar en del av disse kvalifikasjonene.

3.2.3 Tolkingsprosessen.

Tolkingskontekst.

Kvale (1996) opererer med tre forskjellig tolkningskontekster som han definerer som selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft og teoretisk forståelse.

Ved **selvforståelse** begrenses tolkningen til informantenes egen forståelse, det vil si en omskrevet fortetting av informantenes egne synspunkter slik forskeren forstår dem. Når man spør om intervjupersonens egen forståelse bestemmes gyldigheten av forskerens tolkninger av intervjupersonen selv. Det er som regel ikke mulig å presentere hver enkelt tolkning for respondenten for å få bekreftet/avkreftet riktig tolkning, og forskeren forsøker da å holde sine egne tolkninger innenfor respondentens forståelseskontekst slik forskeren har forstått den.

Kritisk forståelse basert på sunn fornuft beskrives ofte som common sense nivået. Her formulerer tolkeren hvordan teksten forstås ut fra forforståelsen, og setter teksten inn i en sammenheng. Tolkningen går lenger enn å omformulere intervjupersonens selvforståelse, men holder seg innenfor konteksten av en allment fornuftig tolkning. Tolkeren kan ha en bredere forståelsesramme enn respondenten, kan stille seg kritisk til det som blir sagt, og kan fokusere enten på uttalelsens innhold eller på personen bak. Gyldighetskriteriet er hvorvidt man kan oppnå konsensus om at en tolkning er godt dokumentert og logisk. Gyldighet er altså ikke avhengig av respondentens godtagelse, men hvorvidt dokumentasjon og argumentasjon virker overbevisende på det allmene publikum.

Teksten tolkes så opp mot teorien. Her benyttes en teoretisk ramme ved tolkningen av en uttalelse. Denne tolkningen går sannsynligvis lenger enn respondentens selvforståelse, og lenger enn en tolkning basert på sunn fornuft. Når en uttalelse tolkes innenfor en teoretisk kontekst, vil tolkningens gyldighet avhenge av hvorvidt teorien gjelder for det feltet som studeres, og hvorvidt de konkrete tolkningene er logiske i forhold til teorien. En evaluering av den teoretiske tolkningens gyldighet

forutsetter en teoretisk kompetanse. Teoretiske tolkninger blir validert av forskningsmiljøet.

Sammenheng mellom tolkningskontekstene. De tre tolkningskontekstene er hentet fra ulike forskerperspektiver og fører til ulike tolkninger. Konteksten kan differensiere ytterligere og de kan også gå over i hverandre. Tolkningskonteksten bidrar til å presisere spørsmålet som stilles til en uttalelse. I følge dette perspektivet blir da de forskjellige tolkningene ikke vilkårlige eller subjektive, men resultat av at ulike spørsmål blir stilt til teksten. Både spørsmål til respondenten og til teksten bidrar til å forme svarene. Forståelsen av teksten skjer gjennom en prosess hvor mening til de enkelte delene blir bestemt ut fra helheten. I følge Kvale stopper en hermeneutisk tolkning ikke opp før en har funnet en forståelig og enhetlig mening, fri fra motsetninger.

Kvale (1996) påpeker at analysen av et intervju ligger et sted mellom den opprinnelige fortellingen og den endelig historien som forskeren presenterer for publikum. I et intervju begynner tolkningsprosessen allerede under datasamlingen. Det er klart at min tolkning av det som ble sagt underveis ble førende for hvordan samtalen fortsatte. Fordelen med dette er at man kan stille oppklarende spørsmål underveis, sjekke ut at man har forstått riktig, mens faren er at man i for grad styrer situasjonen.

Jeg valgte å skrive ut intervjuene selv, både for å unngå misforståelser ved at noen andre skulle tolke det som ble sagt, men også fordi det gir en grundig gjennomgang av materialet som kan hjelpe til at samtalen “fester seg” på en annen måte enn om man leser en tekst.

Etter gjennomlesning av hele intervjuet for å få helhetsbilde, laget jeg en kortversjon eller resyme av hvert intervju; det Kvale kaller en meningsfortetning, en forkortelse av uttalelsene til kortere formuleringer. Deretter ble teksten inndelt i kategorier.

Kvale sier at kategorier kan utvikles på forhånd eller kan oppstå under analysen. Jeg gjorde begge deler; først ved å kategorisere temaer som passet inn under de tre

forskningsspørsmålene, og så være åpen for om det oppsto underkategorier underveis i arbeidet. Eksempler på dette er at uttalelser som jeg var helt alene, jeg følte meg så liten og ubetydelig, ingen så meg, det var jo ingen som kunne hjelpe meg, ingen kan forstå dette; ble organisert under det forskningsspørsmålet som gikk på karakteristika ved det å få kreft. Jeg tolket disse som en underkategori, som jeg valgte å kalle ensomhet. På samme måte ble uttalelser som hadde noe med kroppen og dens betydning å gjøre, plassert først under forskningsspørsmålet om kroppsbilde og selvbylde, og så oppstå kategorier under dette igjen som for eksempel funksjonsevne, kvinnelighet og barnløshet.

På den måten ble teksten organisert og “ryddet”, det Kvale kaller en narrativ strukturering hvor målet er å få frem meningen, før en meningstolkning; noe som går lenger enn tekstens umiddelbare betydning. Målet i denne fasen er å få en dypere, og i følge Kvale mer eller mindre spekulativ tolkning av teksten.

De enkelte intervjuene ble så sett i sammenheng med hverandre for å finne eventuelle felles trekk og kategorier. Det er disse felles trekkene, eksemplifisert med enkeltuttalelser som legges fram som presentasjon av resultater. I diskusjonen til slutt blir disse resultatene sett i forhold til teorien.

Neste trinn i prosessen er i følge Kvale verifisering, eller kontroll av analysen. Dette kan gjøres ved for eksempel en redegjørelse for prosedyrer, eller en kontroll av analysen ved at det er flere tolkere. Jeg har valgt begge, både ved å diskutere mulige tolkninger med kolleger og veileder, og ved at min veileder har lest gjennom to av intervjuene og kommet frem til samme resultat som jeg har gjort.

Kvales siste trinn i denne prosessen som er rapportering, skjer i form av denne oppgaven.

3.2.4 Validitet og reliabilitet.

Verifisering av kunnskap er et tema som ofte diskuteres innenfor samfunnsvitenskapene i forhold til begreper som reliabilitet, validitet og generaliserbarhet (Kvale, 1996, 158).

Reliabilitet henspeiler på undersøkelsens pålitelighet, det vil si om undersøkelsen er gjennomført nøyaktig og uten tilfeldige målefeil (Fog, 1994). Kvale (1996) legger vekt på at verifiseringsarbeidet må være en del av hele forskningsarbeidet. Han knytter derfor reliabilitetsbegrepet til alle deler av forskningsprosessen. Det må stilles krav til intervjuerens reliabilitet i forhold til ledende spørsmål, i forhold til kategorisering av svarene, transkribering og til kontroll av analysen.

Det er ønskelig med en høy reliabilitet av intervjufunnene for å motvirke en vilkårlig subjektivitet, men en for sterk fokusering på reliabilitet kan motvirke kreativ tenkning og variasjon (ibid).

Validitet kan defineres som undersøkelsens gyldighet, det vil si om undersøkelsen gir en dekkende beskrivelse av det undersøkte fenomen uten systematiske feil eller skjevheter. Fog (1994) mener at det viktigste for en undersøkelses gyldighet er at forskeren er tro mot respondentens virkelighet og at forskeren finner en troverdig sammenheng i materialet.

3.2.5 Ethiske overveielser.

Undersøkelser som krever medvirkning av andre mennesker må alltid gjøres til gjenstand for etiske vurderinger. I følge Tranøy (1991) er det et overordnet prinsipp i forskning at den baseres på informert og frivillig samtykke for å kunne sikre informanternes autonomi. Det er viktig å kunne begrunne/legitimere helsefaglig forskning ut fra verdier som velgjørenhet, krav til autonomi og det å ikke skade. Retningslinjer for forskning som omfatter mennesker er nedsatt i Helsinkideklarasjonen fra 1964 (senere revidert flere ganger). Respondenter skal sikres

anonymitet; både gjennom at materialet ikke er tilgjengelig for andre, men også gjennom forskers taushetsplikt.

Formelle etiske overveielser er i denne undersøkelsen ble ivaretatt ved at både leder for sykepleietjenesten, og protokollutvalget har gjennomgått og vurdert søknaden, og at den er godkjent av Regional Etisk Komite.

Uformelle etiske overveielser er gjort gjennom hele forløpet, fra planlegging til avslutning. Blant annet er det fokusert på om en slik intervjuundersøkelse kan gi en ekstrabelastning for pasienter i en utsatt og sårbar livsfase. Et intervju av denne typen vil kunne vekke tillive vonde følelser, og medføre behov for informasjon og oppfølging. Dette er forsøkt ivaretatt ved tilbud om oppfølging både fra intervjuer og i systemet for øvrig.

3.2.6 Metodekritikk og refleksjon over gjennomføring.

Intervju som metode, og det å tolke informantenes utsagn kan by på mange feilkilder. Ved å høre på båndene og lese utskriftene gjorde jeg meg flere ganger tanker i forhold til om jeg ble for styrende i samtalen. I ettertid har er det lett å se at jeg noen ganger burde bedt om utdyping av uttalelser, og andre ganger stiller jeg meg spørsmål om hvorfor jeg ”forfulgte” noe av det de sa til fordel for noe annet. Jeg hadde som mål å være åpen for respondentenes svar, noe jeg mener jeg har fått til i stor grad, men ikke hele tiden.

Noe som er viktig å få frem i en refleksjon i ettertid er at jeg i stor grad fikk svar jeg ikke hadde forventet. Jeg trodde at fokus i mye større grad skulle bli på endret kroppsbilde og dets innvirkning på selvbylde og kvinneidentitet. Kvinnene i min undersøkelse bekreftet i liten grad den forståelsen av problemstillingen jeg hadde på forhånd.

Man kan jo så reflektere over om disse syv kvinnene er helt spesielle, eller om det er kvinnene jeg hadde møtte på Montebello-senteret som var spesielle. Og da kan man jo videre stille spørsmål om det er kvinner som opplever at de har problemer som

oppsøker et slikt tilbud, eller om det i det tilbudet settes fokus på temaet i en slik grad at det virker større og viktigere enn det er. Hva en gruppe fokuserer på har alltid betydning for den enkelte deltagers fokus og uttalelser.

Studien har få deltagere, noe som gir liten mulighet for generalisering. Jeg er klar over at resultatene sier noe om et lite utvalg pasienter, men resultatene er riktige og viktige for dem det gjelder. Sett i sammenheng med den kunnskapen jeg hadde på forhånd, er i hvert fall resultatene med på å utvide mitt kunnskapsgrunnlag i forhold til denne pasientgruppen.

De intervjuede kvinnene har vist meg tillit, og latt meg få innblikk i livene deres ved å være så åpne, ærlige og direkte som de har vært. Dette er jeg meget takknemlig for, og jeg føler et stort ansvar for å formidle deres erfaringer videre på en redelig og riktig måte.

4. Presentasjon av resultater.

Etter gjennomgang av intervjuene har jeg systematisert funnene, og har valgt å gruppere uttalelsene i tre områder som sammenfaller med forskningsspørsmålene:

1. Hva karakteriserer kvinners opplevelse av å få underlivskreft?
2. På hvilken måte påvirker sykdommen kvinnens kroppsbilde og selvbilde?
3. Hvilke forventninger har pasienten til sykepleieren?

4.1 Hva karakteriserer kvinners opplevelse av å få underlivskreft?

De erfaringene som kvinnene forteller om har jeg valgt å samle under tre hovedpunkter; sjokket ved å bli syk, det vendepunktet i livet som sykdommen ble, og fokus på livet videre, deres tanker om det gode liv. Sitat fra intervjuene er angitt i kursiv.

4.1.1 Sjokket.

....du er ikke forberedt....

Jeg velger å bruke begrepet sjokket fordi det er det begrepet de intervjuede kvinnene selv bruker. De beskriver hendelsen som *”jeg fikk sjokk”, ”ble sjokka”* eller *”sjokket satte meg helt ut”*. Jeg oppfatter at de beskriver noe som går over lenger tid enn det vi på fagspråket ville kalle selve sjokkfasen (Cullberg, 1994).

Det har for alle de intervjuede kvinnene vært en sjokkartet opplevelse å bli syk, eller å bli diagnostisert med en kreftsykdom. De er aktive, har stort sett følt seg friske, og de som i det hele tatt har hatt symptomer har stort sett satt det i forbindelse med å være overarbeidet eller litt slitne. Der hvor det har vært konkrete symptomer på at noe er galt har det vart i veldig kort tid.

De var alle i veldig liten grad forberedt på å få en kreftdiagnose. Den kom uventet, flere sier noe om at de selvfølgelig visste at kreft også kunne ramme dem, men det var ikke noe de hadde tenkt på eller overveid på forhånd. Overraskelse, forbauselse og til dels vantro er begreper de bruker for å fortelle om den første tiden etter diagnosen.

Flere av dem beskriver det sjokket det var å få denne beskjeden i billedlige termer som å *"bli rammet av lyn fra klar himmel, bli "slått ned" eller "slått overende"*, en beskriver det som å *"få seg en i trynet og gå rett i bakken"*.

...du er forsvarsløs...

Det å bli slått ned oppleves vondt, skremmende og brutalt, det kan føles nedverdiggende; og det kan gå på selvtilliten løs. For å kunne bli slått ned er man ofte mindre eller svakere enn motparten. Man har ikke den kraften eller styrken som skal til for å forsvare seg eller gå til motangrep, man har ikke kontroll over situasjonen, en er forsvarsløs og utlevert til en situasjon hvor noe bare skjer med en.

...du har liksom ingenting du skulle ha sagt...

ting skjedde så fort, jeg bare fikk beskjed om å komme hit og dit, og nye prøver og.. og jeg trengte jo egentlig å skjønne hva som skjedde, men jeg orket ikke å spørre heller.. var bare helt satt ut...

jeg mista helt oversikten over alt mulig jeg altså...

Og når dette noe skjer uten forvarsel er det heller ingen mulighet til å mobilisere noe forsvar eller finne frem til nødvendig styrke.

....kreft er sterkt....

Å få beskjed om at man har kreft er en sterk og smertefull opplevelse, en opplevelse som for noen er det verste du kan oppleve i livet.

Med en gang er det bare kreft, kreft i store bokstaver...

Du hører ordet kreft....sterkt....kreft...kreft er kjempealvorlig, antagelig det verste du kan få..

..jeg har vært gjennom det verste som kan skje...

Og det å oppleve noe av det verste en kan tenke seg, må være en forferdelig opplevelse, noe man ikke alltid greier å ta inn over seg fullt og helt.

...kreft er uvirkelig...

Et par sier noe om uvirkelighetsfølelse, det å ikke greie å være tilstede i seg selv akkurat da; de er utenfor eller på siden av seg selv.

Jeg var helt på siden av meg selv

Det å få beskjed om at jeg hadde kreft opplevde jeg fjernt, jeg sidestilte meg på en måte...visste jo at jeg bare måtte gjennom det, men jeg ville ikke tenke på det før jeg var ute på den andre siden..

...kreft er smertefullt og rystende....

De beskriver opplevelsene som fysisk smerteopplevelse; antagelig både fordi det fortoner seg som en fysisk smertefull opplevelse, men kanskje like mye fordi det er vanskelig å finne ord som beskriver det de føler.

En har opplevd det som å ”bli ristet skikkelig” og andre igjen sier noe om at de opplevde det som å miste balansen eller miste fotfestet.

Sjokket var preget av overraskelse, av smerte, og også av det å føle seg sårbar, liten og hjelpeløs.

..du føler deg så liten, så veldig liten, nesten usynlig på en måte også jeg som liksom fikser det meste; jeg vet ikke helt hvor det ble av meg jeg, ja den egentlige jeg altså..... bare skrumpet inn på en måte...ble nesten borte...

De gir uttrykk for en dyp smerte som er på et plan hvor det er vanskelig å finne ord som kan beskrive dybden eller intensiteten i den.

Når man får en alvorlig og livstruende sykdom blir hele ens eksistens truet, og man blir rammet på en total og eksistensiell måte, som i øyeblikket nok er vanskelig å ta inn over seg og forstå, og som senere er vanskelig å beskrive. Både den det gjelder og de som står rundt blir konfrontert med selve grunnvilkårene i livet, og man opplever det Davidsen-Nilsen (1997) så beskrivende kaller en sjelelig rystelse.

....kreft er alvorlig....

....kreft kan du dø av...

Kreft er en alvorlig sykdom som av mange assosieres med død, og for mange av kvinnene ble tanken på og redselen for døden det som preget dem mest den første tiden.

Alle sammen forteller at noe av det første de tenkte på var at denne sykdommen kunne være dødelig. Tanken på døden kommer opp på en helt annen måte enn tidligere. Fra å være en ren hypotetisk tanke om at vi skal jo alle dø engang, til plutselig å være en mer realistisk mulighet.

Så disse kvinnene har vel, i likhet med mange andre levd i en slags ureflektert illusjon om både udødelighet og mulighet til kontroll over livet.

Før trodde jeg at jeg skulle leve evig...ikke akkurat det da, men i alle fall at jeg hadde kjempegod tid til alt jeg kunne gjøre siden . Siden...jeg vet jo ikke om det blir...siden...

Det aller første som kommer er jo....du har fått kreft...kreft er farlig det... kreft kan du faktisk dø av..

Da jeg ble syk ble jeg kjemperedd for at jeg skulle dø. Det var liksom det aller verste som kunne skje.

Først var jeg veldig opptatt av at jeg kunne dø, men det var fordi jeg holdt på å dø etter den operasjonen hvor alt gikk galt....når jeg lå på intensiv og sånn....når det gikk bra og jeg overlevde så var jeg bare happy....men så etter hvert gikk det opp for meg at jeg faktisk hadde kreft og at jeg kanskje skulle dø likevel....sakte på en måte....ikke sånn drama som det var først...da...da...skjønte jeg det på en måte... at nå kan jeg dø... og da blir det på en måte dramafølelsen igjen...men sakte...og innimellom da...heldigvis ikke så mye lenger...men innimellom... jo..

De opplever også at dette kommer opp igjen med jevne mellomrom; både når de skal til kontroll og er redde for resultatet, men også fordi de opplever at det fokuseres mye på kreft i media. Det er vanskelig med stadige påminnelser.

Kreftdiagnosen er opphavet til sjokket eller krisen som er en rystende, forvirrende og smertefull opplevelse. I ettertid virker det som opplevelsene i denne perioden faller på plass, og at kvinnene på et vis greier å samle opplevelsene til en erfaring de tar med seg videre.

4.1.2 Vendepunktet.

Sjokket og opplevelsene av det var forvirrende og kaotisk, men etterhvert som de samlet seg ser de at et eller annet har skjedd som kan beskrives som “da det snudde”. De bruker begrepet vendepunkt, men kan ikke si akkurat hva det innebærer.

når jeg tenker bakover I livet mitt nå så er det sånn før og etter liksom

Et vendepunkt er et punkt, et viktig øyeblikk, som markerer en overgang til noe annet. Det er vanskelig å konkretisere eller tidfeste nøyaktig, men som likevel oppleves som øyeblikket, tidspunktet da det snudde.

Et vendepunkt kan være et tydelig og markant skille mellom det som har vært og det som skal bli. Det er da alt som hittil har skjedd samles og tas med videre i en annen retning. Det merkes kanskje ikke i det aktuelle øyeblikket, det kan best sees i ettertid.

Når jeg var syk, så var det så mye som skulle ordnes hele tiden, og så var det fram og tilbake på sykehus og kontroller og sånn.. alt det praktiske rundt det var med på å holde tankene borte, og skyve hele kreften unna vei, men etterpå når livet ble roligere så kom tankene.

Ingen av kvinnene er i stand til å si noe utfyllende om akkurat hva som skjedde, eller når det skjedde, men kaller det i ettertid likevel et vendepunkt. Livet snudde igjen, ikke som en rystelse denne gangen, mer som en form for samling. En samling som ga mulighet til å reise seg igjen, gjenfinne balansen, og bli i stand til å se utover og fremover.

Ikke tilbake til tilværelsen eller følelsen før sykdommen, men mer som “seg selv” igjen, med mye ny bagasje som de fleste ser gjelder både på godt og vondt.

Til tross for den smerten det medførte, ønsker de det ikke ugjort. De er klare i et sterkt felles ønske om å slippe å gå gjennom noe slikt igjen, men det at de har klart det og har kommet gjennom en kjempevanskelig periode gir også en form for stolthet, og trygghet og tro på å klare å takle det livet måtte by på videre.

etter dette kan jeg greie det meste

jeg er jo egentlig ganske pysete av meg, men jeg kom gjennom jeg, ganske bra faktisk

Vendepunktet markerer en overgang fra det gamle til det nye. Og det gamle i dette henseende er ikke bare den siste tids hendelser; nemlig sjokket og det å komme til seg selv igjen, men faktisk hele livet frem til vendepunktet.

Diagnose /sykdom utløser sjokket som fører til vendepunktet, det man først i ettertid blir klar over faktisk ble et vendepunkt. Og vendepunktet fører til at man går over i en

ny fase i livet, det nye livet, livet etter kreften for noen, med kreften for andre. Et viktig og alvorsfylt vendepunkt for dem alle. Et vendepunkt som skyldes en ukontrollerbar påvirkning utenfra; nemlig å bli syk og å få en kreftdiagnose. Og et vendepunkt som i like stor grad skyldes det at de tar denne hendelsen inn over seg, åpner opp for alvor, dramatikken, alt det smertefulle, men også tør å åpne opp for det som er godt, positivt og livsbejaende.

Det er noe av kjernen i vendepunktet både å tørre og å greie å løfte blikket i en vanskelig situasjon og tørre og stole på at livet går videre og at det fortsatt har mye positivt å by på. Vendepunktet er for disse kvinnene starten på et liv preget av økt bevissthet i forhold til hvordan de ønsker resten av livet skal være. Et liv med tydelig fokus på hva som er innholdet i det gode liv for dem selv.

Så man kan si at vendepunktet representerer en form for oppvåkning og bevissgjøring.

Så på en måte var det en skikkelig vekker å bli syk...og akkurat det var faktisk ganske positivt...ble jo liksom dratt effektivt ut av sløvheten..

Alt det vonde er på ingen måte glemt, men det er ikke på langt nær så smertefullt lenger; det er til å leve med, og det taes med som en lærerik erfaring inn i det nye livet. Inn i resten av livet, inn i det som forhåpentlig skal bli det gode livet. Et liv med mange elementer av det gamle livet, men også med mange nye.

Man lærer seg å leve med kreftsykdommen. Man blir på en måte fortrolig med den, og når jeg ser tilbake så ser jeg jo det har vært en modningsprosess. Jeg var jo så ung, og ble fort voksen....egentlig på en god måte.

Kvinnene i denne studien snakker alle sammen om at de har vært syke, og selv om de er fullstendig klar over at de kan bli syke igjen, definerer de seg ikke som syke nå. De har hatt kreft, og i hvert fall intil videre opplever de seg ikke som kreftpasienter eller kronisk syke. Kreften er et avsluttet kapittel, selv om noen lever med plager av den i ettertid, og til dels med redselen for at den skal komme tilbake senere igjen.

4.1.3 Det handler om å leve...

Livet etter sykdommen handler i stor grad om å leve og ikke bare overleve.

Det er blitt et liv preget av forandring. Et liv som inneholder mange positive elementer til tross for alt de har vært gjennom, men også et liv som byr på en rekke hindringer og nye utfordringer.

Den økte bevisstgjøringen viser seg i form av å reflektere over behov og ønsker på en annen måte enn tidligere, og på grunnlag av dette ta bevisste valg. Og økt bevissthet og muligheter til valg er på mange måter positivt, men det medfører også et ansvar i forhold til å ta det de ønsker skal være de rette valgene.

Etterpå var jeg i en ulykke som kunne gått veldig galt, og da rakk jeg akkurat å tenke at jeg kunne dø. Og da var tanken på døden helt annerledes. Hvorfor? den tanken har jeg ikke hatt før... Alt er annerledes nå, jeg er kommet mye nærmere familien min, og har det mye bedre med meg selv og andre, de vet mye mer om hvor jeg står... føler for dem... for det har det vært viktig for meg å få uttrykt. Alt er åpent på en måte... og tydelig...

Alle sier at jeg burde ta det med ro og hvile og ikke stresse... og det er sikkert riktig. Men jeg stresser ikke, det er bare så mye jeg vil ha med meg og oppleve og... vet jo ikke hvor lenge jeg lever.

Bevisstgjøringen og nye valg betyr **prioritering** på en annen måte enn tidligere, hvilket igjen betyr nedprioritering av både aktiviteter og kontakt med andre mennesker. Resultatet av disse valgene og denne prioriteringen er et liv mer i tråd med egne ønsker, men det gir også en del ubehageligheter ved å måtte si nei til andre i adskillig større grad enn tidligere. Disse kvinnene har vært opptatt av, mer og mindre bevisst selvfølgelig, å bidra, stille opp for andre. Noe, som vel til tider har gått på bekostning av dem selv.

Grensesetting har blitt en viktig del av det nye livet, og en til tider vanskelig del av det, i hvert fall i starten.

Det oppleves slitsomt å sette grenser, og å være redd for at man ikke blir møtt med forståelse for disse grensene. Men, de opplever jo også at de nye valgene, faktisk blir forstått eller i hvert fall godtatt av andre veldig ofte. På den ene siden jobber de med bevisst grensesetting i forhold til “gamle” krav, men det er også en slags positiv opplevelse av å være forandret, og med det også en annen måte å forholde seg til både det de har sett på som forpliktelser og som ønsker, og det det tidligere har ment har vært viktig.

Jeg tar mye mer vare på meg selv etter jeg var syk. Trener og tenker mer på maten og sønn.. og så er jeg nok blitt romsligere på en måte Det var så mye jeg stresset med før som jeg ikke gidder å bruke energi på lenger...det er mye som ikke er noe viktig lenger.

Mennesker er viktig, ungene mine og familien min og venner.

Flere beskriver at de både er mer avslappet i forhold til mennesker og materielle ting, men snakker også om en økt utålmodighet med det en av dem uttrykker som syting og klaging over bagateller. En sier hun er blitt både mer tålmodig og mer utålmodig; tålmodig når det gjelder barns rot og mas, og mer avslappet i forhold til rot, men mer utålmodig når det gjelder å bruke tiden til noe som er viktig, utålmodig når andre bruker hennes tid unyttig, for eksempel til å syte og synes synd på seg selv.

Flere gir uttrykk for å se seg selv på en annen måte enn tidligere, og mener at en følge av det er at de også får et annet og mer åpent syn på andre.

På en måte er jeg romsligere mot andre enn jeg var før, ikke så kritisk, for jeg tenker at jeg kan jo ikke vite hva de går og bærer på. Ingen kunne se på meg at jeg var syk og hadde det helt jævlig. Men så er jeg blitt mer egoistisk også, gjør ikke noen for å tekkes andre, gjør det jeg vil. Og så trenger jeg mer tid for meg selv...trenger mer tid å tenke...orke ikke mas

En side av grensesetting overfor andre som oppleves som vanskelig, er at andre ikke har krav på egne vegne, men faktisk ønsker å hjelpe til. Enten ved å stille opp til praktiske ting, ved å få dem med ut, være sosiale eller ved å bidra med gode råd og tanker og ideer om hva de absolutt bør gjøre, eller spise, eller hva slags vitaminer de burde ta, samt hva slags alternative behandlingsformer de burde forsøke. Det er godt ment, og det gjør det enda vanskeligere å si nei. Det er ikke lett å avvise noen som vil hjelpe, ofte medfører det dårlig samvittighet og skyldfølelse.

Det er viktig altså, å snakke med noen som bare er der og hører, og ikke forteller meg hva jeg burde gjøre hele tiden. Det er så mange som mener så mye om hva jeg må gjøre og ikke gjøre og...og så kommer de med råd og forteller hva andre har gjort og...og så orker ikke jeg å følge opp alt jeg kanskje skulle da...så virker jeg kanskje utakknemlig..og så svikter jeg dem som bare prøver alt de kan å hjelpe til..

Grensesettingen medfører både en økt frihet og skyldfølelse. Og det medfører et liv preget av både store endringer, usikkerhet, forsøk på å godta endringer, tap av forskjellige slag, og ensomhet.

Livet etter sykdommen preges i stor grad av **usikkerhet**. Usikkerhet når det gjelder svar på prøver, stadige kontroller, usikkerhet på om sykdommen er over, og om den kommer tilbake, usikkerhet i forhold til fremtidig liv og muligheter.

Det er det uvisse som er vanskelig, det å ikke vite.

Burde være glad for at det er over, men tør ikke helt tro det.

Fint med positive beskjeder, men man vet jo aldri helt sikkert.

De intervjuede kvinnene har mye fokus på dagen i dag, fordi den er viktig når man ikke vet så mye om eventuelle morgendager, men det er også både et håp om og tro på livet videre.

Det kommer tydelig fram at det er en vanskelig prosess å **godta** at livet er blitt annerledes, og for mange inneholder livet etter sykdommen en rekke innskrenkelser. Mange orker ikke det samme, har ikke overskudd, og må prioritere annerledes. Flere sier noe om den dårlige samvittigheten dette medfører. Og de sier også på forskjellig vis noe om vanskeligheten med å gi fra seg gamle og gå inn i nye roller i forhold til familie, venner og kolleger.

Det er ikke så lett å godta at jeg ikke orker så mye mer, jeg er nødt til å ta pauser på jobben og ellers. Jeg har dårlig samvittighet for det; men så tenker jeg at jeg har jo tross alt vært gjennom det verste som kan skje, og da har jeg kanskje lov til det....

En av kvinnene sier at det å få kreft er det verste som kan skje. Og det kan kanskje gjøre at hun kan tillate seg å ta noen pauser. Flere av kvinnene gir på en eller annen måte uttrykk for dette med tillatelse; tillatelse til å gjøre mindre, tillatelse til å ta hensyn til seg selv og ikke alle rundt, en tillatelse de strever mest med å få fra seg selv ser det ut til, fordi de uttrykker at de får den fra andre.

Sykdom medfører både **sorg og tap**. Det kan være sorgen over sviktende helse, sorgen over en kropp som er forandret, sorgen over tapte muligheter i fremtiden. Man kan oppleve sorg over tap av muligheter; mulighet til å få barn, mulighet til å følge barna, mulighet til å finne en ny partner. Flere av dem snakker også om at de har fått nye roller, noe som kan være en vanskelig omstilling både for dem selv og de rundt. Man mister rollen som den som har oversikt, hjelper andre, stiller opp for mann og barn og jobb og venner og naboer. Det kan være en sorg over sviktende funksjon, det er vanskelig å innrømme at man ikke klarer eller orker. Og det kan være vanskelig å be om hjelp, vanskelig å få hjelp når man selv er vant til å hjelpe.

Jeg er egentlig en ganske privat person og har ikke involvert alle kolleger og sånn fordi de behøver ikke vite alt. Og de skal ikke se på meg som en stakkars kreftpasient. Men så skulle jeg jo ønske at de spurte litt mer om hvordan jeg har det...

Mange av kvinnene gir på forskjellig måte uttrykk for en grunnleggende **ensomhet** under og etter sykdommen. De har mange rundt seg som ønsker å hjelpe, men som ikke er i stand til det, ofte fordi de ikke kan forstå hvordan den som er syk har det.

Det er en ensom opplevelse å bli syk; bli så alvorlig syk at tanken melder seg om at man kanskje ikke vil leve særlig lenge, at man kanskje snart skal dø.

Flere sier noe om å leve i en egen verden, en verden som ser annerledes ut, en verden de ikke kjente før de selv ble syke, en verden som ingen andre kjenner enn de som er eller har vært der selv. Det er et behov for å dele, et behov for å ha noen sammen med seg, som noen har opplevd ved å snakke med andre i samme situasjon.

Det er ensomhet som på ett vis skapes av situasjonen man er kommet i, men som en kanskje også forsterker selv ved å skjerme seg fra andre, forvente at andre ikke forstår. Ensomheten forsterkes også ved at man stenger andre ute og ikke har overskudd til å forholde seg til andres tanker og følelser i denne situasjonen.

dette var noe jeg bare måtte gå gjennom selv – alene - helt alene

du blir liksom veldig liten og ensom når noe sånt skjer

Jeg får ros for at jeg har tatt dette så fint. Men det tror de jo fordi de ikke vet hvordan jeg har det inne i meg.

Det er bare en av kvinnene som konkret sier at det å få kreft var en ensom opplevelse, men det kommer frem hos de andre også. Behovet for og et sterkt ønske om støtte kommer klart frem. Alle snakker om betydningen av de rundt, noen har et tett og godt nettverk som de kan prate med om det meste, noen har færre. Men selv de som har mennesker rundt seg som ønsker å støtte opplever at de står veldig alene. Det er godt med god vilje rundt seg, og det er en positiv opplevelse å se at folk bryr seg om, og det betyr mye, men det er ingen andre som egentlig forstår fordi de ikke har vært der selv. Flere ga uttrykk for at de hadde ønsket samtalegrupper med pasienter i samme situasjon på sykehuset, en hadde funnet god støtte og hjelp i en selvhjelpsgruppe for pasienter.

På mange måter har jeg det bedre med meg sjøl nå, fordi jeg har vært så åpen. Både at jeg har fortalt andre om meg, men også det at jeg har fortalt dem hva de betyr for meg.

Når andre har vært tilstede underveis er det lettere å komme tilbake.

Kvinnene har lært seg forskjellige måter å mestre på, noen beskriver at de har bestemt seg for ikke å tenke på, ikke forholde seg til, dette skal gå bra. De beskriver stor aktivitet, jobbing, og det å være sammen med andre for å slippe å tenke på det som er. En er veldig opptatt av hele tiden å gjøre de riktige tingene, og blir utslitt av å trene, gå til akupunktur og lage riktig mat. Andre igjen gjør nesten det motsatte, de trenger tid og ro rundt seg for å kunne ta alt som har skjedd innover seg, for å kunne tenke og reflektere og på den måten komme gjennom.

4.2 Påvirkning av selvbildet.

Utgangspunktet i denne studien er en definisjon av selvbilde som innbefatter personens eget indre mentale bilde av, eller oppfatning av seg selv. Et bilde som inkluderer både utseende, funksjon og verdi som menneske.

Kroppsbildet er en viktig del av selvbildet, men bare en del av det. Og man går ofte i teorien ut fra at en endret kropp for de fleste fører til et endret kroppsbilde, noe som igjen vil (kunne) føre til et endret selvbilde.

4.2.1 Den endrede kroppen.

Etter gjennomgått kreftbehandling blir kroppen endret, enten ved at det gjennom kirurgi er organer som er fjernet, at strålebehandling eller kjemoterapi har gitt et endret utseende eller funksjon. Og hvis man som her går ut fra en definisjon av kroppsbilde som fokuserer både på utseende og funksjon kan man si at alle kvinnene på et eller annet vis opplever et endret kroppsbilde.

Kroppsbilde var ikke et begrep som ble brukt i intervjuene, jeg spurte dem om opplevelse av selvbildet, så opplevelse av endret kroppsbilde er det jeg som tillegger dem. Men de var alle opptatt hver på sin måte både av kroppens utseende og dens funksjon.

Kroppen er forandret; for noen fordi organer er fjernet, for noen fordi de har synlige arr, i en periode kanskje ikke hadde hår; kroppen er også forandret på en måte som ikke synes, men kanskje bare merkes. Man har ikke samme energi som tidligere, orker ikke så mye, blir fort sliten, og selv de som føler at den fysiske formen er like bra som tidligere så oppleves kroppen på et vis annerledes.

Mens de var syke handlet det mye om kroppen, om undersøkelser, behandling og resultater. Men også etterpå blir det blir mye fokus på kroppen, ” *man kjenner liksom etter hele tiden*”. Vanlige sykdomssymptomer de før ikke tilla noen vekt skaper nå usikkerhet på en helt annen måte.

Kroppen har sviktet ved å bli syk; den har attpåtil blitt det uten å gi noen særlig symptomer, det vil si at man ikke kan stole på kroppen på samme måte som før. Den har til en viss grad både forandret utseende og funksjon, den lystrer ikke på samme måte som før. Den er ikke lenger et instrument man kan ha kontroll over, eller tror man har kontroll over. En av kvinnene sier at hun ikke lenger tør å stole på kroppen sin og de signaler den sender; den har på et vis lurt henne, kroppen er ikke lenger til å stole på. Kroppen er blitt fremmed.

Det er større fokus på å kjenne etter kroppens signaler, og det er lett å tolke disse som negative signaler, som signaler om at noe er galt.

Før når jeg hostet så tenket jeg at jeg var allergisk, eller holdt på å bli forkjølet, og det var jo ikke noe å bry seg om. Nå vet jeg med en gang at nå har det spredd seg til lungene.

Hodet mitt sier jo at det er lite sannsynlig, men når jeg blir redd så hører ikke kroppen på hodet...

En forteller at hun er blitt mye mer opptatt av kroppen, fordi den nå skal passes hele tiden; det er blitt så viktig å gjøre de riktige tingene slik at sykdommen ikke kommer tilbake. Det handler mye om kroppen som skal trenes, avspennes, masseres og som skal tilføres urter og vitaminer, og mat er blitt et mye viktigere tema enn før. Alt skal være sunt og riktig. Hun fokuserer mye av livet på å gjøre det som er riktig for kroppen, og snakker om kroppen som en egen adskilt del av henne selv. Hun snakker mye om hva kroppen trenger, hva som er bra for kroppen, og i liten grad hva som er bra for henne. Hun blir sliten av å tenke så mye på kroppen. Men hun er også veldig opptatt av å være flink, og å gjøre de riktige tingene, og tør ikke la være å prøve alle gode råd. Hun vil ikke gjøre noe galt, og reflekterer selv over om dette bare handler om redsel for tilbakefall, eller om det handler om hennes redsel for selv å delvis være skyld i et evt tilbakefall.

For noen av disse kvinnene ble kroppsbildet endret ved at de mistet håret; og her er hva de sier om det:

Uten hår ser man jo så syk og tragisk ut.

Det går faktisk på selvtilliten løs å miste håret. For det første er det kjempekkelt når det faller av i store dotter, og så er det lite hyggelig å se deg sjøl i speilet.

Og så er det så rart for selv om jeg var så opptatt av at jeg mistet håret og hadde mange parykker og alt, så var det akkurat som det ikke gikk helt inn for jeg fikk et lite sjokk hver gang jeg så meg i speilet uten hår. Jeg vente meg liksom ikke til at jeg så annerledes ut.

Det å miste håret er meget synlig, både for en selv og andre. Andre ser at en ser syk og tragisk ut; og det ønsket de ikke. Det å være syk ble av flere oppfattet som noe som var veldig privat, og de ville selv velge hvem som skulle vite om det.

Og selv om de jo selvfølgelig var meget klar over at de hadde endret utseende, ble det for flere et lite sjokk hver gang de så sitt eget speilbilde. Så bildet en har av seg selv

er vel kanskje et forholdsvis stabilt bilde. Det tar tid å venne seg til et endret utseende. Det å se seg selv uten hår var ikke bare ubehagelig på grunne av “overraskelsesmomentet”, men i enda større grad fordi det var en stadig påminnelse om sykdommen.

4.2.2 Det endrede selvbildet.

Et godt selv bilde handler for disse kvinnene i stor grad om å fungere i sosiale settinger som i familie, vennekrets og på jobben. Det er viktig for selvbildet å få til noe, vise at man duger. De legger stor vekt på funksjonselementet.

På spørsmål om hva som er viktige faktorer i selvbildet svarer samtlige at det handler mye om feedback og støtte fra personer som er viktige i livet, det handler om å bli trodd, godtatt for den man er, det er essensielt å føle at man blir tatt på alvor.

Det viktigste for selvbildet er å få leve opp, og få være sammen med dem du er glad i.

Kvinnen som svarte dette var blitt veldig mye mer fokusert på hva de hun hadde rundt seg virkelig betydde for henne. Men på spørsmål om hva hun mente med det å få ”leve opp” svarte hun først at hun hadde ment bare det å få være sammen med familien sin. Men senere i intervjuet kom hun tilbake til det igjen, og sa at hun hadde nok kanskje også ment noe om at det hadde noe med selvbildet å gjøre det å kunne være frisk og vite at man kom til å leve videre. Det å være syk kunne gå på selvtilliten løs, bildet hun har av seg selv er av en frisk og velfungerende kvinne. Absolutt ikke en som er svak eller trenger hjelp, i hvert fall ikke så mye.

Jeg er mye mindre rastløs enn jeg var før; nå synes jeg det er godt å være hjemme, og å ikke stresse rundt hele tiden. Og så lurte jeg på om jeg skal skifte jobb, til noe roligere, jeg har jo vist i mange år at jeg har greid jobb og karriere og mann og barn og fritid og alt.... Å være så vellykket hjelper meg jo ikke nå da.... syk blir en uansett. Men det gjør noe med selvfølelsen.

Flere opplever det å være kreftsyk som nedverdiggende på et vis; man blir stakkarslig, to av kvinnene sier klart at de ikke ønsket å bli assosiert med en stakkars kreftpasient. Det er tydelig at det på ingen måte er ønskelig at noen synes synd på deg. Jeg tolker dem dithen at det å være syk eller stakkarslig kanskje gir en mindre verdi enn en som er velfungerende og frisk.

Men de bruker ikke stakkarslig om seg selv, de føler seg ikke stakkarslige. Når det begreper kommer opp er det alltid i forhold til hva andre rundt dem måtte oppfatte. Jeg er meg, og jeg er ikke stakkarslig. Men andre kan kanskje tro det fordi jeg ser syk ut, eller er forandret. På mitt spørsmål om de tidligere hadde oppfattet mennesker med kreft som stakkarslige hadde de i liten grad reflektert over det. Det kom helt an på situasjonen.

Jeg er jo meg selv, selv om jeg er syk da. Jeg har lyst til å si til alle at hallo, jeg er inni her.

Jeg er jo i sjela mi, jeg er ikke blitt annerledes selv om jeg ser litt annerledes ut.

Jeg er tross alt sjefen der, det nytte jo ikke at alle går rundt og synes synd på sjefen sin. Nå er det akkurat som jeg er blitt hun som har kreft vet du, og ikke hun som er flink og får til ting og sånn. Men så vet jeg jo ikke helt om de andre tenker sånn, eller om det er bare meg.

De opplever det som vanskelig å gå ut av rollen som aktiv og selvstendig og over i en rolle som gjør at de i perioder trenger hjelp, eller ikke fungerer så godt som de gjorde tidligere. Flere kommer også inn på den dårlige samvittigheten, for å motta hjelp og støtte og oppmuntring fra alle rundt og ikke kunne bidra med noe tilbake. Men det ser også ut til at det er en form for dårlig samvittighet forbundet med det å bli syk; man svikter på et vis.

..jeg vil være en kjempagod mor for ungene mine, og nå vet jeg ikke om jeg får være sammen med dem videre Kanskje jeg må forlate dem og svikte dem..

4.2.3 Den endrede kvinneligheten..... eller.....

I utgangspunktet var jeg opptatt av å finne ut noe om det spesielle ved å få underlivskreft; om det medførte en trussel mot selvbildet og identiteten som kvinne.

Som fellesnevner for de intervjuede kvinnene kan man heller si at selv om de var opptatt av det spesielle, og gjorde seg mange tanker rundt det med kvinnelighet og kvinneidentitet, så hadde de sitt hovedfokus på det å få kreft.

På spørsmål om det er forskjell på underlivskreft og annen type kreft var de umiddelbare svarene at det kan være av betydning i den forstand at det er viktig om sykdommen er synlig eller ikke.

Det er nok verre for selvbildet å ha en krefttype som er synlig.

Vet ikke om det er annerledes å få underlivskreft akkurat, jeg tror vel det hadde vært verre å få brystkreft kanskje fordi det er jo utenpå. Da kan alle se det.

Etter hvert som de reflekterte over dette, kom det frem et adskillig mer nyansert bilde. Synlighet var viktig, men det handlet om mer enn det.

Det virket ikke som det var noe de selv hadde reflektert over i særlig grad før de fikk spørsmål om det. Og svarene jeg fikk ga uttrykk for mye ambivalens i forhold til dette.

Kreft er nå kreft da, uansett hvor den har slått seg ned....Det med underlivet og alle følgene og sånn, det kommer snikende etter hvert.

Eggstokkene er jo innvendig og det er ikke så farlig å fjerne dem fordi det synes jo ikke. Men så er det jo ikke så greit likevel for det har jo på en måte med det kvinnelige å gjøre...vet ikke helt, men...

På mine spørsmål knyttet til kvinnelighet eller kvinneidentitet og om hvordan sykdommen eventuelt gjør noen forskjell, kommer det klart frem at det å være kvinne, oppleve seg som kvinne er en helhetsopplevelse, og det er stor enighet når det

gjelder hva som er viktig for identiteten som kvinne. Og det handler om uendelig mye mer enn kroppen og at den er forandret.

Kvinneidentitet og kvinneidentitet, det handler jo om å være menneske da. Det handler jo om å være det mennesket man er, det er jo det som er identiteten.

Å fjerne livmoren betyr ikke noe for om jeg føler meg som kvinne eller ikke. Det som teller er jo hvordan jeg føler meg inne i meg. Det å være kvinne sitter på en måte i sjelen.

Kvinneligheten sitter da ikke i eggstokkene; kvinneligheten sitter i sjela og ikke i underlivet.

Kvinnelighet har noe med utstråling og trygghet å gjøre, det handler om å tørre å være seg selv, være ekte. Det er ekte folk som har utstråling, de som liker seg selv på et vis.

Kvinneligheten sitter i hodet og ikke i organer eller underlivet. Det har mer med gnist og utstråling å gjøre, og det å være attraktiv. Og det å være attraktiv handler ikke om en fin kropp, men å føle seg vel i den kroppen du har.

De intervjuede kvinnene er for så vidt enige om at kvinneligheten ligger i hodet eller sjelen og ikke i underliv eller eggstokker, men det er flere som har noe underliggende her. Også her kommer en stor grad av ambivalens frem.

...det er noe med det kvinnelige da...

Det å være ordentlig kvinne er jo å kunne produsere hormoner; når jeg ikke gjør det lenger er det et tap på en måte. Jeg er ikke kvinne på egenhånd, må ha hjelp til å være det. Kvinnelighet på boks... Men så er jeg nok litt dobbelt på det da, fordi man er jo kvinne etter overgangsalderen så jeg vet ikke helt jeg.

Kanskje ikke hormoner handler om kvinnelighet, kanskje er det bare at det er noe som ikke funker lenger... noe som jeg har mistet... eller ikke mistet; det er tatt fra meg.

Her gis det også uttrykk for tap; tap av funksjon, tap av kontroll.

På spørsmål i forhold til seksualitet, ga de svar som var veldig i tråd med de jeg fikk når det gjaldt både selvbilde og identitet. Deres opplevelse av sin seksualitet og av seg selv som seksuelle vesen var nok ganske uendret fra tiden før de ble syke, selv om det var et spørsmål som nok kunne være litt vanskelig å svare på fordi de ikke hadde reflektert så mye over akkurat det i forkant. De ga uttrykk for en trygghet og selvfølgelighet i forhold til sin egen kvinnelighet og seksualitet.

Det har jeg ikke tenkt så mye på..kanskje hvis jeg ikke hadde hatt barn og ønsket meg det... eller... nei, jeg er jo ikke mindre sexy fordi jeg ikke kan få barn... det handler ikke om det... det er det jeg sa i sta... det handler om utstråling...

Jeg er jo den samme, men hvis jeg hadde mistet et bryst hadde det nok vært annerledes tror jeg...

Kanskje jeg hadde tenkt på det hvis jeg hadde problemer, at det gjorde vondt og sånn...

Jeg tenkte litt på det fordi jeg har møtt en ny mann, men han brydde seg jo ikke om et arr på magen.. og at jeg har hetetokter er jo ikke noe som han tenker noe særlig på...

Ingen av disse kvinnene hadde fått fysiske problemer som i noen særlig grad vanskeliggjorde et for dem normalt seksualliv, og hadde ikke reflektert så mye over akkurat dette. Det fungerte omtrent som det hadde gjort.

Det var ingen opplevelse av at de var mer eller mindre attraktive i forhold til partner (dette gjaldt både de som hadde en partner og de som så for seg at de kunne få en senere). Også på dette spørsmålet handlet det om utstråling, det å være trygg, og opplevd kvinnelighet. Og, vil jeg tro, om at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om praktiske problemer som evt kunne oppstå og hva de kunne gjøre med det.

De plukker ikke ut konkrete områder eller hendelser som kan styrke eller true opplevelsen av å være kvinne, selv om noen fokuserer en del på det å kunne få barn.

Det at jeg ikke kunne få barn var det aller verste første gangen jeg var syk. Det var det som opplevdes som det verste. Men etterpå har jeg tenkt at jeg kanskje la alt på det, for etterpå kunne jeg fått prøverørsforsøk, men da sa jeg nei.

En av kvinnene som snakket mye om at det var tap av kvinnelighet å ikke kunne få flere barn; selv om hun også så en dobbelthet i det nå i ettertid, fordi hun siden hun hadde de barna hun hadde ønsket seg, faktisk hadde sterilisert seg noen år før. Etter sterilisering hadde hun ikke følt seg mindre kvinnelig, og reflekterte over at tapet kanskje handlet om andre ting som tap av kontroll, forrige gang hadde hun hatt et valg.

Det er vanskelig at jeg ikke kan få barn, selv om jeg hadde bestemt før at jeg ikke ville ha flere.

Nå er det så endelig, nå er det ikke jeg som bestemmer.

Og dette igjen virker inn på selvbildet. Det å være syk gjør noe med selvbildet; man kan ikke fungere på samme måte som før.

Men det går ut over selvbildet å ikke klare ting, ikke strekke til

4.2.4 Forventninger til sykepleieren.

De var veldig blide og hyggelige hele tiden...men hva jeg hadde behov for fra dem...nei... jeg...vet ikke jeg...

På spørsmålet om hva sykepleierne kunne bidratt med var det vanskelig å få klare svar. Noen definerte hva sykepleiere hadde gjort eller burde gjort; men svarene som gikk igjen på dette spørsmålet handlet i stor grad om hva legene hadde sagt eller gjort, eller det ble svart i mer generelle vendinger om helsevesenet eller folk på sykehus, eller som en av kvinnene sa; jentene på avdelingen min.

Jeg synes at svarene som ble gitt sier noe om tre hovedforventninger til sykepleiere og annet helsepersonell. Det var behovet for å bli møtt med **respekt**, som et helt menneske.

Det å bli tatt på alvor er viktig for selvbildet. Han var bare ikke interessert i det jeg sa. Jeg var helt ubetydelig på det andre sykehuset. Liten og ubetydelig...

Videre var det behov for **hjelp i forhold til konkrete behov**; at sykepleieren kunne jobben sin, og det var behov for **informasjon**.

Først av alt behovet for å bli møtt med respekt; for å bli sett som et helt menneske.

Noe av det som ble klart uttalt hos alle var behovet for å bli tatt på alvor, ønsket om at noen så dem, spurte hvordan de hadde det, var interessert i deres tanker og følelser og ikke bare opptatt av å formidle beskjeder.

De hadde klare forventninger om å bli tatt på alvor; som hele mennesker, med både rasjonelle og ikke minst irrasjonelle sider og reaksjoner.

Det er liksom helt ok for han (legen) at jeg blir litt sprø innimellom...jeg er jo det, det er jo sånn jeg er ... og det skjønte han...

Slik jeg ser det hadde de forventninger og behov for å bli sett og bekreftet som de hele menneskene de er, forventninger som som på mange måter ikke ble innfridd, selv om det var hederlige unntak innimellom.

Det er jo fagmessig fabelaktige folk her på sykehuset, men det med pasientproblemer er de ikke flinke til...

Kvinnene var selvfølgelig også opptatt av sykdom og behandling, av prognose, og ikke minst av plagsomme bivirkninger i og mellom behandlingsperiodene, men kom med klare uttalelser om behovet for og ønsket om at noen så dem, spurte hvordan de hadde det, ikke bare fokuserte på det en av de kalte for “*legeting*”.

For meg hadde det holdt lenge om noen bare hadde sagt hei og kanskje takk for sist nå jeg kom...jo ... eller de sa vel det kanskje, men det var akkurat som det var bare at de var høflige og sånn...de kunne kanskje spurt litt om meg ...jeg vet ikke jeg...

Hele meg ble liksom bare en blodprøve hvis du skjønner... har den gått opp eller ned... blodprøvene var det viktigste ved meg en lang stund... men når en får kreft så handler det ikke bare om blodprøver altså...

En sier noe om krenkelsen og mangelen på respekt hun opplevde ved at legen brukte et språk som hun oppfatter som nedverdiggende, han kalte henne kastret og ikke fullt ut kvinne lenger og hun blir fortsatt både rasende og begynner å gråte når hun snakker om det, lang tid etterpå.

Er jeg liksom ikke hel lenger nå da – liksom ikke jente lenger?

De ga uttrykk for forventning om nødvendig hjelp og støtte i forhold til konkrete behov; det var et krav at sykepleierne kunne jobben sin.

Og det å kunne jobben sin ble konkretisert som det inneha praktiske ferdigheter når det gjelder sårstell, kunne legge inn venfloner uten problemer, holde styr på slanger og dren, og det å ha oversikt over behandling og undersøkelser.

Det å oppleve en trygg sykepleier fremsto som viktig.

Nesten alle sykepleierne var flinke... sånn jeg ser det... altså virket som de kunne det de drev med. Men en... stakkar... så usikker... greide ikke å legge inn nål og sånn... jeg grudde meg når jeg så henne... fikk en klump i maven når hun kom inn... tror jeg synes mer synd på henne enn hun gjorde på meg...men det blir jo feil... det var nå jeg som trengte hjelp da... synes ikke dere skulle ta inn folk som må øve seg på kreftpasienter...

Når det gjaldt sykepleiere så fant jeg fort ut hvem det var noen vits i å forholde seg til. Jeg orker ikke folk som diller. Jeg vil ha svar på det jeg lurte på, også

vil jeg at de kan jobben sin. Jeg har folk å snakke med; skjønner ikke sykepleiere at vi vil ha profesjonell hjelp og ikke flere venner?

Jentene på avdelingen var bare helt enestående. Jeg spurte og grov om det meste, og de kunne svare på alt, og de var kjempeflinke til å fortelle meg om alt som hendte og alt jeg lurte på.

Når en av de sykepleierne (navngir tre stykker) er der er jeg helt trygg. Da ordner alt seg med kurer og kvalme og... de fikser liksom alt de... de vet liksom på forhånd alt jeg lurte på... og det er bare ikke noe problem med noe...

Flere opplevde at de brukte mye unødig tid i helsevesenet og på sykehuset fordi de synes at innleggelsen/oppholdet ofte var dårlig planlagt. Dette ble opplevd både som en irriterende uting, men i like stor grad som manglende respekt for deres tid og for dem som mennesker.

En påpekte at det virket som alle på sykehuset hadde det så travelt hele tiden, men at de ikke skjønnte at pasienter også kunne ha dårlig tid, eller i hvert fall liten lyst til å tilbringe mye unødig tid bare for å vente.

Dere løper og løper, men når det gjelder oss skal vi liksom ha allverdens tid...

Dessuten kunne det oppleves utrygt, at ting var dårlig planlagt, og virket tilfeldig. Tanken kom opp mer enn en gang i forhold til om det var like tilfeldig hvordan man ble behandlet for sin sykdom.

Og særlig må de vite at jeg kommer sånn at ting er forberedt. Det er jo ganske spes da, at det liksom kommer overraskende på dem at jeg legges inn når det faktisk er de selv som har satt opp tiden.

Det var vanskelig å skjønne at man måtte komme tidlig på dagen, når alt som skulle skje var at det skulle tas noen blodprøver før neste dags behandling for eksempel. Og noen ganger skulle de ikke noe annet enn å snakke med legen; noe som kunne vært verd å vente på hvis de selv hadde fått noe ut av det. Men ofte var det en ukjent lege,

og de endte opp med å fortelle om seg selv om igjen og om igjen. Av syv kvinner som var intervjuet var det faktisk fem som kom med mer eller mindre fleipete bemerkninger om det var dårlig med lese og skriveferdigheter hos legene. De satt jo der med en bunke papirer og bladde, men...

Jeg er nok forholdsvis trygg på de faglige kunnskapene hos legene på dette sykehuset, men når det gjelder evnen til å kommunisere med pasienter så ligger de tynt an altså...

Det var mye ventetid, som de ikke skjønnte nødvendigheten av, og som var både en kilde til irritasjon og til fortvilelse. En kom med en klar beskjed om at dette grenset til maktarroganse.

Du må bare ikke tro at du er viktigere enn legen.

Det var et klart behov for og ønske om informasjon, som var tilpasset den enkeltes situasjon.

En av kvinnene fikk ved en kontroll på poliklinikken beskjed om at hun skulle få en samtale med sykepleier og så fram til det for hennes erfaring var at de som regel både kunne svare på det meste av det hun lurte på og ikke minst hadde tid til det. Men så refererer hun en situasjon hvor hun opplever denne samtalen nærmest som et overgrep. Sykepleieren snakket mye om viktigheten av at hun var klar over at dette kanskje ikke kom til å gå så bra, og kanskje burde forberede seg på det..

Jeg ble så sinna på henne, det er jo helt forskrekkelig å si noe sånn, at jeg må tenke på at jeg kanskje ikke kommer til å leve, det kan jo ikke hun vite, hun er da bare et menneske... fortsatt blir jeg så sinna når jeg tenker på henne... hun ødela mye hun, greide nesten å ta fra meg håpet... jeg jobber jo med å beholde håpet jeg... jeg tar en dag av gangen, og lever i nuet... ingen av oss vet hvor lenge vi skal leve...

Behovet for og ønsket om informasjon ga seg flere utslag. Noen ønsket mye informasjon, ville vite alt. Noen ville bare vite det som de trengte underveis, og det var usikkerhet rundt om de fikk den informasjon de trengte.

Flere ga uttrykk for at de så det som usikkert om de fikk all den informasjon de trengte eller ønsket.

Jeg får svar på alt jeg spør om, men bare det. Tenk om det er noe som det er viktig at jeg vet, men som jeg ikke spør om da...

det er jo så mange utenlandske leger her, jeg skjønner ikke alt de sier, men så kan du jo ikke holde på å mase om igjen heller...

Behovet for informasjon er stort; men det skal være informasjon som er tilpasset den enkelte og den aktuelle situasjonen. Og det var et stort behov for samtale; ikke bare enveis informasjon. Flere ga uttrykk for at de hadde fått mange beskjeder og var blitt fortalt mye, men mye var ikke forstått, og mange hadde fått informasjon om ting de allerede visste. De savnet informasjon om akkurat det de lurte på og var opptatt av.

Flere ga uttrykk for at de hadde hatt stor nytte av informasjonsskriv de hadde fått, og av brosjyrer de enten hadde fått av sykepleierne eller hadde funnet selv på avdelingen. Men det var også i disse ting de ikke forsto, ønsket å snakke om eller reagerte på, positivt eller negativt.

Jeg har tenkt mye på hvorfor jeg ble syk, jeg skjønner at jeg ikke får noe svar på det men... jeg har lest mye om det og har skjønnet at mange mener at når man får kreft i livmorhalsen så er det fordi du har levd et utsvevende liv... seksualliv altså... det er så urettferdig... jeg kjenner meg ikke igjen i det hele tatt.. .det er en ekstra belastning... kanskje noen ser ned på meg... skal det liksom være min skyld?

Det var et uttalt ønske at man kunne få mulighet til en ordentlig samtale med lege eller sykepleier på pasientens premisser, hvor det ble satt av tid, og hvor samtalen ga

mulighet til spørsmål og samtale rundt både sykdommen og behandlingen, men i like stor grad rundt pasientens opplevelse av dette.

Og det var et stort behov for å få anledning til å snakke om livet videre, hva de selv kunne bidra med, kontroller, fare for tilbakefall og muligheter for behandling i tilfelle tilbakefall.

De hadde også behov for bekreftelse på at det de opplevde var normalt “ *sånn det skulle være*”, flere ga uttrykk for at de var utrolig slitne og trette hele tiden; kun en hadde for eksempel blitt informert om at fatigue var vanlig i forbindelse med kreftsykdommen. Fordi de ikke visste at denne slitenheten faktisk var ganske vanlig var det lette å tro at det var tegn på tilbakefall. Mange hadde greid å skaffe seg informasjon via internett, ved å ringe kreftforeningen eller være med i pasientforeninger og selvhjelpsgrupper. Men de sier selv at dette var slitsomt, og usikkert fordi de ikke helt visste om den informasjonen de fikk faktisk var riktig. Og uansett kom den ofte sent. De kunne unngått både praktiske problemer og ikke minst en masse bekymringer om all informasjon hadde kommet tidligere, og ikke minst fra helsepersonell som de i meget stor grad hadde tiltro til.

5. Diskusjon av resultat.

Kvinnene i undersøkelsen gir et sterkt bilde av den opplevelsen det er å få en kreftdiagnose. Deres beskrivelse av overraskelsen, av sjokket, og ikke minst beskrivelsen av hvordan de ble kastet ut i en situasjon i livet de ikke hadde noen erfaring med, eller visste hvordan de skulle greie, er en beskrivelse av det jeg forbinder med de sentrale elementene innen kriseopplevelse og mestring.

Beskrivelsen av redselen, fortvilelsen, følelsen av å være liten, usynlig og forsvarsløs står frem. Likeledes hvordan de har reist seg igjen, gjenvunnet tillit til livet, og valgt å gå videre. Livet etter sykdommen inneholder hindringer og utfordringer, men også i stor grad livskraft og livsvilje. Kvinnene gir uttrykk for at de ser både seg selv og livet på en ny måte. De har kommet gjennom en situasjon som mange på forhånd var redde for de ikke ville greie, de har lært, de har utviklet seg, og gjennom det fått tro på seg selv og sin evne til mestring.

Jeg velger å dele diskusjonen i underpunkter som følger disposisjonen i kapittel 4. Det vil si at jeg har tre hovedbolker som samstemmer med forskningsspørsmålene, og så deler disse opp på samme måte som i forrige kapittel.

5.1 Hva karakteriserer kvinners opplevelse av å få underlivskreft?

5.1.1 Sjokket.

....kreft er smertefullt og rystende...

Funnene i denne undersøkelsen viser at det å få en kreftdiagnose er å bli rammet av noe uventet, av noe kraftfullt, vondt og truende. De som rammes beskriver at de får sjokk, og at de blir rystet i sine grunnvoller; de beskriver hvordan det er å rammes av en krise. Dette samsvarer med litteraturen og en rekke undersøkelser som er foretatt i

forhold til pasienter som får en kreftdiagnose. (Davidsen-Nilsen, 1997; Eriksen, 1996; Halldorsdottir og Hamrin, 1996; Jacobsen m fl, 1998; Jacobsen, 1998; Schjølberg, 2001; Landmark & Wahl, 2002; Reitan, 2004).

..du er ikke forberedt...

Informantene var unge, intelligente, oppegående kvinner som alle fikk sjokk ved å få en sykdom som rammer opp mot en tredjedel av norske kvinner (og menn). Alle visste at det kunne skje dem også, men de trodde det egentlig ikke. Det ble en rystelse, et jordskjelv som rammet dem selv og de rundt, og de oppdaget kanskje for første gang at verden var et farlig sted. Livet er farlig; fordi det medfører at man faktisk kan dø. For første gang ble døden en bevisst del av livet.

Davidsen-Nilsen (1997, 49-50) påpeker at denne uforberedtheten i forhold til at vi selv skal rammes av noe, er en form for grunnleggende tillit til tilværelsen; det innebærer en tro på en verden som er menneskekjærlig og meningsfull, og hvor jeg er meg selv, hvor jeg er noe verdt. Denne grunnleggende tilliten, denne forestillingen om verden gir et hensiktsmessig forsvar, som også er en illusjon om udødelighet og kontroll. Derfor blir vi rystet når vi overveldes av den barske eksistensen som rommer død, meningsløshet, forlatthet, løsrivning og personlig ansvar for livet.

Davidsen-Nilsen mener at det som da skjer er at vår medfødte angst bryter fram når vi må endre vår grunnleggende forestillingsverden. Traumatet utløser angst og stress som er symptomer på at livsgrunnlaget er truet, at vi har mistet noe av vår grunnleggende tillit til verden.

.....kreft kan du dø av...

Kroppen er sete for kreftsykdommen, og kroppen viser seg som sårbar. Lundgren & Bolund (2007) sier at fordi kroppens sårbarhet plutselig blir så tydelig vil kroppen gi en innsikt i menneskets dødelighet, og den grunnleggende tilliten til livet forstyrres. Davidsen-Nilsen (1997, 129) sier at det å leve med en livstruende sykdom, er å leve med sin død, noe som er en eksistensiell utfordring, og hun refererer til Karen Blixen

når hun sammenligner det med å leve blant løver. Blixen sier at det er bare den som kan dø som virkelig lever fritt, og det å leve betyr altså å sette livet på spill. Løvens nærvær symboliserer menneskets medfødte dødsangst, en dødsangst som kan frata oss friheten til å leve. Det kan være like skremmende å ha en livstruende sykdom som å leve blant løver. Livet blant løvene kan oppleves som et liv hvor man er forsvarsløs, i hvert fall før man får et overblikk over situasjonen. Løvene er der, de kan ikke bekjempes eller utryddes, og livet blir en balansegang mellom redselen for dem og det å leve side om side med dem.

Når man konfronteres med en tøff skjebne, blir tilliten satt på prøve. Klarer en å leve med sykdom tross angsten for det ukjente, bevares håpet og den grunnleggende tilliten.

5.1.2 Vendepunktet.

...kreft er en vekker...

Etter sjokket kom vendepunktet. Livet stopper opp et øyeblikk, og man får mulighet til å ta et valg, riktignok et valg man kanskje ikke er klar over der og da, men like fullt et valg. Vendepunktet var ikke tydelig som et vendepunkt for kvinnene før de betrakter det i ettertid...*livet mitt er på en måte delt i to...det er før og etter..* og jeg tolker fortellingene deres dithen at det som skjer i vendepunktet er at livet tar en annen retning enn forventet. De blir tvunget til å endre sitt syn på verden, og leve med den angst, uro, sårbarhet og ensomhet som nå blir en del av livet. Grunnleggende for at livet i det hele tatt skal kunne ha noen retning er at det er et håp om, og en tro på å overleve det som har skjedd. Tilliten til livet må bygges opp igjen. Kvinnene gjenfinner denne tilliten, både fordi de faktisk har et håp og en tro på livets videre muligheter, men også fordi det kanskje ikke er noe alternativ til det. Det å ikke tro på en fremtid er å gi opp, og det kommer tydelig frem hos dem alle at det er viktig å kjempe, ikke gi seg, stå på, leve. Dette er i samsvar med studien til Landmark & Wahl (2002) som viser at eksistensielle spørsmål kommer opp på en ny måte, og at viljen til å leve aktiverer en ukjent styrke i mennesket.

...kreft er sterkt....

Det å komme ut av krisen, se den som bakgrunn for et vendepunkt og åpent vende seg mot livet og fremtiden handler slik jeg oppfatter det om mestring; mestring som utvikling og som veien mot helhet og helse. Å mestre livet med alvorlig sykdom innebærer at både den det gjelder og de rundt vil endre selvoppfattelse og syn på livet.

I følge Giersing (2002), må en kreftpasient overskride seg selv på alle livets områder for å kunne mestre de store forandringene som sykdommen medfører. Det innebærer at identiteten forandres i overensstemmelse med den nye livssituasjonen. Konstruktiv mestring innebærer i følge Giersing at det nye som skjer hele tiden må integreres i det gamle, og omvendt. Man gjenkjenner og gjenskaper seg selv i den nye situasjonen. Man forsøker å gjenopprette forbindelsen mellom det som har vært, det som er og det som skal bli, for å skape kontinuitet i livet.

I følge Eriksson (1995) er lidelsen en naturlig del av livet, og hører dermed sammen med helse; de forutsetter hverandre. Lidelse kan føre til fornyelse (helse, helhet) eller til oppløsning (symbolsk eller materiell). Det at alvorlig og livstruende sykdom oppleves som et sterkt og tydelig vendepunkt hvor livet tar en annen retning støttes blant annet av Tuft (1987), samt av forskningen til Arman (2003) og Sæteren (2006).

Jacobsen (1998, 22) sier at i prinsippet kan et sjokk som kommer utenfra påvirke på to måter. Det kan enten føre til en fastfrysing av personens livsaktivitet og livsmønster, eller det kan føre til intensivering og utvikling. Han sier at det er forskjell i "stil og tone" mellom syk og frisk. Ofte synes tonen mer inderlig og mer reflektert i etterkant av krisen. Noen mennesker får altså etter at de er blitt rammet av alvorlig sykdom et bevisst og reflektert forhold til livsmening, mens andre viderefører og befester tidligere livsmønstre.

Noe av det samme sier Davidsen-Nilsen (1997, 22) når hun påpeker at det å bli eksistensielt rammet kan føre til vendepunkt, som med tiden enten blir til et vekstpunkt eller fører til nedsatt livskvalitet. Jeg tolker at kvinnene i denne

undersøkelsen gir uttrykk for at vendepunktet er blitt et vekstpunkt, til tross for at livet også inneholder nye begrensninger.

5.1.3 Det handler om å leve.

Kvinnene gir på ulike måter uttrykk for at livet etter sykdommen er et liv preget av streben etter å komme ut av kaos, og etter hvert en opplevelse av “samling” som gjør dem hele, gjør dem til seg selv igjen. De beskriver å bli seg selv igjen, samtidig som de beskriver en forandring. De er seg selv igjen, men på en litt annen måte enn tidligere.

Jeg vet lite om livet til respondentene før sykdommen, men de beskriver selv en endring; både på det ytre plan og på det indre. Antagelig er endringen på det indre plan mest tydelig for dem selv, men det får følger på det ytre plan i form av en endring i adferd, relasjoner og roller. Verdisynet er endret, og bevisstgjøring og fokus på hva som er viktig i livet står tydelig frem. Ikke bare hva som er viktig i livet, men bevisstgjøring i forhold til livet selv blir tydeligere enn tidligere. Livet er ikke lenger selvfølgelig.

Det blir en bevisstgjøring som adstедkommer et ansvar for eget liv. De har sett noe, opplevd noe som gjør dem til deltagere i sitt eget liv på en annen måte enn tidligere. Den som har oppdaget noe, kan ikke lenger late som om dette noe ikke finnes. Det å ha kunnskap om noe medfører et ansvar, og også en mulighet. Krisen har gitt en utviklingsmulighet, som alle disse kvinnene på hvert sitt vis tar imot og tar tak i.

Grendstad (1986) sier at å det å lære er å oppdage, og for disse kvinnene har det å oppdage ført til læring. Læring i form av å reflektere over og se nye muligheter, lære seg nye veier i livet. Og dette blir en prosess som ikke stopper opp, de nye veiene gir nye oppdagelser som gir ny læring. Eriksson (1987) knytter også læring opp mot utvikling frem mot både selvrealisering og modenhet.

Å ta ansvar for eget liv på den måten disse kvinnene har gjort har vært hardt arbeid på mange måter. Man er ikke utviklet og modnet en gang for alle. Det er en prosess som

alltid er pågående, som krever stillingstagen og valg hele tiden. Det kan føre til en opplevelse av større grad av kontroll fordi man bestemmer selv, men det kan også medføre skyld og dårlig samvittighet hvis man ikke hele tiden gjør de “riktige” tingene. Enten i forhold til seg selv eller andre.

Agger (2002) sier at den som har vært syk må integrere sin sykdom som en livserfaring på forskjellige nivåer, noe som kan medføre at en blir en annen person enn den omgivelsene er vant til.

..kreft er usikkert...

Noe som i stor grad preger perioden etter diagnosen er opplevelsen av usikkerhet, sårbarhet og ensomhet. Usikkerheten er der hele tiden, spørsmål som for eksempel er jeg frisk, hva viser neste kontroll og kommer jeg til å få et tilbakefall, blir en del av livet, og er mer og mindre påtrengende i perioder. Usikkerhet og mangel på kontroll blir en del av livet.

Sårbarheten blir tydelig; det å føle seg liten og ubetydelig og uten kontroll gjør at en på et vis blir åpen og naken på en ny måte. Dette gjør at en også blir mottagelig for andres nærvær og adferd i sterkere grad enn tidligere. En del av sårbarheten kan være avhengigheten av andre. Halldorsdottir/Hamrin (1996) beskriver i sin undersøkelse usikkerheten og sårbarheten, og sier at sårbarheten for eksempel gjør at valg av ord får stor betydning, særlig kom det frem i møtene med profesjonelle/helsevesenet.

Sårbarheten er vanskelig å definere. Jeg oppfattet at den var der som noe underliggende hele tiden, en slags sitring, en sårhet som kom til syne i små øyeblikk når vi snakket sammen. Det var korte øyeblikk av stillhet, ettertenksomhet, endringer i pusten, tårer i øynene, forsiktige smil eller sukk, før de “var tilbake på sporet” i intervjuet.

Å rammes av sykdom kan oppleves som å være utlevert til andres kunnskap, vurdering og innsikt, en følelse som ofte ledsages av utrygghet og uro. Sæteren (2006) sier at det å gjennomgå sykdomsrelatert lidelse, som kroppslige plager,

usikkerhet og uforutsigbarhet, medfører sårbarhet som hun ser som en form for utleverthet. Utlevertheten beskrives i forhold til det hun kaller lidelsens romforminskende univers. Lidelsen oppleves som begrensning, som medfører en forminskning av livsrommet. Dette står i kontrast til helse, som oppleves som noe som åpner opp, og hun kaller det helsens romutvidende univers. For å oppleve helse, har mennesket behov for imøtekommelse. Det kan bety både lindring av kroppslige plager, psykisk støtte og bekreftelse. Sårbarheten “lever” i spenningsfeltet mellom helse og lidelse, mellom utleverthet og imøtekommelse og bekreftelse.

.....kreft er ensomt...

Jeg forstår ensomhet som en del av sårbarheten, og selv om bare en av kvinnene konkret sa at det å få kreft var en ensom opplevelse, kom det i stor grad frem hos de andre også. Ensomheten ble kanskje noe av det aller mest belastende. Både behovet for støtte i denne vanskelige perioden og den gryende erkjennelsen av at man er alene, i tillegg til opplevelsen av at andre ikke forstår og dermed heller ikke kan delta, gir en dyp følelse av ensomhet. Disse kvinnene befinner seg antagelig i den mest utsatte, sårbare og krevende periode av sitt liv, og må være der alene. Det ble en erkjennelse av at man i livets avgjørende øyeblikk er grunnleggende ensom.

Ensomhet gir seg forskjellig utslag, og kan defineres på mange måter. Jacobsen (1998) sier at ensomhet er en følelse av å være overlatt til seg selv og sin egen skjebne, når man egentlig ønsker å være sammen med andre. Han fokuserer på at ensomhetsfølelse oftest er negativ, ofte smertefull, og forbundet med en opplevelse av å være forlatt, sviktet eller adskilt, mot sin vilje.

En semantisk analyse av ordet ensomhet, (Nilsson, 2004) viser at ordet ensom forbindes med fem hovedsynonymer; nemlig forlatt, øde, alene, avsides og følgesløs. Ordet forlatt er det som i størst grad ses som synonym, og som har flere betydninger. Det kan være verbet forlatt, at man har fjernet seg fra noe eller noen. Det kan bety fratredelse av stilling eller embete, det brukes i religiøs sammenheng i forståelsen å tilgi, og det brukes som å kunne stole på; det kan du forlate deg på.

Øde har også stort slektskap med ensom; og kan beskrive for eksempel et øde sted, eller at man kan oppleve et øde inni seg, i betydningen tomhet.

Nilsson sier at ensom som alene er både interessant og paradoksalt fordi alene både har en positiv og en negativ valør. Alene, definert som separat og særskilt, ser hun som noe som kanskje kan gi mulighet for utvikling av et autonomt selv, mens alene som forlatt og ensom har en annen valør.

Avsides har flere betydninger; det kan peke på et avsides sted, men har flere bindinger til ensom, isolert, skjult og utilgjengelig. Begrepet kan dekke en indre karakteristikk av å være “på siden av seg selv”. En kan med andre ord være skjult og utilgjengelig for seg selv og andre.

Følgesløs dekker mange områder som for eksempel tom, isolert, selskapsløs og gudsforlatt. Begrepet gudsforlatt sier muligens noe om det alvorligste i begrepet ensomhet. Det at en er latt alene, forlatt av Gud. Videre er det også andre synonymer til ensom(het); ordet tom som kan ses i sammenheng med øde, initiativløs, ensom, verdiløs, meningsløs og innholdsløs. Ordet tom kan gi uttrykk for opplevelse av meningsløshet og verdiløshet. Isolert har bindinger til blant annet innesperrethet og vennskapsutelukkelse.

Lindstrøm sier at (2002, 276) følelsen av tomhet ofte har forbindelse med en følelse av maktesløshet, en følelse av å være ute av stand til å forandre sin eksistens eller den verden man lever i. Begjær, lengsel glir unna og trekker med seg følelsene, og apati blir lett utveien til å holde ut lidelsen som man ikke orker å vedkjenne seg. Den gryende bevegelsen blir blokkert og i stedet for å berøre eller bli berørt blir man uberørt. Det blir et tomrom mellom mennesket og dets virkelighet.

På forskjellig vis sier kvinnene noe om alle aspektene og synonymene i begrepsavklaringen til Nilsson (2004), uten nødvendigvis å bruke de samme ordene eller begrepene. Forlatthet, det å være overgitt, av Gud, av skjebnen, av livet selv. Det å bli alvorlig syk, er på en måte å bli forlatt eller å forlate. Forlate rollen som

frisk, forlate tryggheten de fleste tidligere har hatt om å fortsatt leve et friskt og aktivt liv. Tryggheten er blitt erstattet av usikkerhet og sårbarhet.

Øde eller tomhet er også viktige aspekter, etter de ble syke har de i hvert fall i perioder vært på et øde sted, et sted hvor det ikke er noen andre enn dem selv. Det er ektemenn, familie og venner som prøver å komme dit, men som ikke er i stand til det. Som ikke finner frem eller finner inn til den som er der. Jeg får også en assosiasjon til at det på det øde sted er vanskelig å orientere seg, vanskelig å finne retning ut eller tilbake til et annet sted. Men at det på et øde sted heller ikke er noen andre som setter dagsorden eller leder. Et øde sted er ensomt, men har kanskje også positive elementer i seg fordi man kan få ro til å se seg om, tenke seg om og vurdere hvilke muligheter som finnes.

Å være alene er noe av det samme, man er helt seg selv, men i tillegg til ensomheten og savnet i det å være alene er det også muligheter til egne valg, muligheter til å bli bevisst egne savn, ønsker og behov.

Avsides er å være på siden; det er et begrep flere av kvinnene brukte om seg selv i den første perioden etter at de fikk diagnosen. Det er lett å klassifisere denne sidestillingen som fortrenkning og forsvarsmekanisme. Men jeg reflekterer også over om denne sidestillingen er uttrykk for en grunnleggende ensomhet. Man opplever å være i et annet og mer avsides landskap enn man tidligere har befunnet seg i, et ukjent landskap. Man er selv i et avsides landskap, og man er samtidig avsides fordi andre ikke når dit. Et nytt landskap setter nye krav; krever nye måter å leve på. Det utfordrer kreativiteten, og det gir mulighet til å se nye veier.

Følgesløs er et begrep som i stor grad er synonymt med ensomhet og som jeg synes kvinnene gir klart uttrykk for. De fleste av dem har flere gode venner og partnere som mer enn noe ønsker og å ta følge på denne reisen, men de blir ikke med. Mange fordi de ikke vet hvor eller hvordan, de forstår ikke, men også fordi de av ulike årsaker ikke blir invitert med. Noen gir uttrykk for at det er kun de som "kan veien selv" som kan bli med, det vil si at de som kan følge i en slik fase av livet er de som selv har

opplevd å ha kreft, som selv har kjent på kropp og sinn hvordan det er, det er bare de som kan forstå og som blir funnet “verdige” til å bli med.

Noen av kvinnene opplever å være følgesløse i denne situasjonen fordi de har et stort behov for å være alene, eller ikke har overskudd til å ta med noen på denne reisen, i hvert fall ikke hvis det medfører at som de blir med må støttes eller hjelpes. Men det å være følgesløs kan også innebære å være forlatt eller overgitt, enten det er av Gud eller mennesker. Og strever man da med å holde følge med seg selv blir det den dyp ensomhet.

Begrepet tom brukes av kvinnene ved flere anledninger. Tom i betydningen at det ikke var noen reaksjon på det skjedde, tom fordi de ikke kjente eller følte noe som helst. Tom kan også ses som innholdsløs og videre da som verdiløs, jeg er tom, jeg innholder ikke noe av verdi hverken for meg selv eller andre ,og jeg finner ingen mening.

Torsnes (1999) beskriver også at der en ensom opplevelse å få kreft; og hun beskriver ensomheten som å ha en glassvegg mellom seg og andre. Man ser hverandre gjennom glassveggen, men man er bare tilskuer til hverandres liv. Tuft (1987) sier det samme; sorg er ensomt; riktignok kan hun dele den med familien, men bare til en viss grad. Siden deres sorg er annerledes enn hennes, blir hun likevel grunnleggende ensom i sin sorg. De andre er redde for å miste henne, for tomrommet det vil medføre i deres liv, og for sin egen smerte etterpå. Hun selv er redd for ikke å skulle være tilstede i livet mer.

Halldorsdottir/Hamrins studie (1996) er i samsvar med funnene i denne undersøkelsen. De definerer fem hovedområder som får betydning hos kreftpasienter. Det er usikkerhet, sårbarhet, isolasjon, fysiske plager (discomfort) og redefinisjon av roller og mål. De bruker ikke begrepet ensomhet, men snakker om isolasjon, og beskriver det som å lukke seg inne, lukke for andre mennesker, trekke seg tilbake fra mennesker og aktiviteter, eller at omgivelsene trekker seg tilbake eller stenger dem

ute, for eksempel ved at man blir møtt med taushet, eller at andres usikkerhet blir tydelig, og vanskelig å forholde seg til.

Livet etter sykdommen har et sterkt fokus på det å leve; ikke bare å overleve, og det gir økt oppmerksomhet i forhold til hvilke verdier i livet som er viktig. Men for å være i stand til å se hva som er viktig for meg, må jeg ha en tanke, ide, opplevelse av hvem jeg faktisk er. Som definert i kapittel 2 om selvbilde er begrepene egenverd, selvfølelse og identitet nært knyttet sammen. Identitet har med selvkunnskap å gjøre. Jeg er den jeg er, og min adferd vil gjenspeile de verdier jeg har. Friis Aagaard (1990) sier at det å være subjekt for sine handlinger er en forutsetning for en klar identitetsfølelse. Identitetsfølelse er også avhengig av ytre forhold. Ved å få en alvorlig sykdom vil man kunne oppleve nye forventninger og krav, noe som kan føre til at identitetsfølelsen blir svak. Ved å tilpasse seg og gjøre det andre forventer over tid kan man oppleve tapt identitet eller fremmedgjørelse. Og det å være fremmedgjort er både smertefullt og kan gi følelse av maktesløshet. Det kan gi en opplevelse av manglende normer og mening, det kan føre til isolasjon og en opplevelse av å være en annen enn jeg trodde jeg var.

Identitetsprosessen er en vekstprosess hvor den enkelte prøver å finne ut hva hun kan og hvem hun er. Opplevelsen av personlig identitet er noe som gradvis og langsomt vokser frem. Det er en dynamisk prosess som ikke har noe endepunkt, og i følge Aagaard har denne prosessen tre stadier; det å lære seg selv å kjenne, så å godta seg selv og til slutt å våge å være seg selv. Denne prosessen synes jeg at kvinnene i denne undersøkelsen beskriver når de forteller om sin prosess gjennom krisen, via vendepunktet og til “det nye livet”.

5.2 Sykdommens innvirkning på selvbildet.

Studien bygger på en definisjon av selvbildet som deles i et personlig og i et fysisk selv, med identitet som overordnet organisator. (Hummelvold, 1982).

5.2.1 Det fysiske selv (kroppsbildet).

Kvinnene i studien har gjennomgått sykdom og medisinsk behandling som har endret kroppen på ulike måter. Endringen kan være synlig eller usynlig for andre, men på ett eller annet vis er kroppen forandret, og oppleves annerledes enn tidligere. Det kan være konkrete symptomer, eller en mer udefinerbar opplevelse av forandring. Fokus på kroppen øker; både ved stadig å kjenne etter “hvordan den har det”, men også ved at den passes på ved hjelp av trening, avspenning, og fokus på ernæring. Kroppen “trenger seg på “ når man opplever at den ikke fungerer som vanlig. Dette er i samsvar med studiene til Råheim (2001, 122), og Lundgren & Bolund (2007) som fant at kroppen setter agendaen for livets aktiviteter. Lundgren og Bolund (ibid) beskriver det som å være avhengig av kroppens nåde.

Kroppen har fått en ny betydning.. Kroppen har sviktet ved å bli syk, den er ikke lenger til å stole på, derfor er man nødt til å passe på den hele tiden. Kvinnene uttrykker det som at jeg må passe på kroppen, ikke at jeg må passe på meg selv. De snakker både om at jeg ble syk, og at kroppen ble syk. På den ene siden snakker flere av dem om kroppen som noe utenfor dem selv, det er kroppen som er syk, det er kroppen som svikter, det er kroppen som oppmerksomheten må rettes mot, og på den andre siden fokuserer de på helhet. Blant annet er helhetstanken fremtredende når de snakker om at kvinneligheten ikke er avhengig av organer, men at kvinneligheten sitter i “sjela”, og at kvinnelighet handler om utstråling og om å føle seg vel.

Kroppen betraktes både som en hindring for at de skal ha det bra fordi den ikke orker så mye som før, og som en kilde til glede for eksempel når de snakker om sin seksualitet. Denne dobbeltheten i forhold til kroppen stemmer godt overens med det Merlau-Ponty (1994) kaller kroppens tvetydighet. I følge Engelsrud (2006) som bygger på Merlau-Ponty blir begrepet den levde kroppen et teoretisk rammeverk for å forstå kroppen som tvetydig; for eksempel som både seende og synlig, som berørende og berørt. Alltid begge deler samtidig uten at de to sidene ved kroppen kan reduseres til hverandre. Kroppen forstås som en tilgang til verden. Den er rettet mot verden, og den blir rettet av verden. Kroppen forstår, og den er utgangspunkt for forståelsen av

omgivelsene og egen situasjon. I denne forståelsen har eller er også menneskekroppen i et forhold til sin omverden. Kroppen fremstår som både subjektiv og objektiv. Som subjekt ser jeg, er seende. Men samtidig er jeg synlig, og blir et objekt for andres syn.

5.2.2 Det personlige selv (selvbildet).

Det å vise at man duger og får til noe er viktig for opprettholdelsen av et godt selvbilde. Å fungere i vante roller er viktig, men det fremkommer også at det skjer en endring og tilpasning i forhold til roller over tid. Kvinnene vurderer mange av rollene sine opp mot et endret verdisyn, og finner at ikke alle er så viktige lenger. Av samme grunn får noen roller økt aktualitet og viktighet.

Kontroll fremkommer som viktig, det truer selvfølelsen å være hjelpeløs, eller ha behov for hjelp. Avhengighet av andre er vanskelig å godta, det er langt unna idealet de har. Men også her skjer det en gradvis utvikling, en aksept av at man i perioder trenger hjelp, videre til å godta å ta imot hjelp, for så å greie å være takknemlig for hjelp uten å føle det som et nederlag. Flere beskriver også det positive i å få støtte, i å se at andre stiller opp. Det å oppleve at andre bryr seg om en, er en form for bekreftelse som blir viktig for dem. Noen gir uttrykk for at det er vanskelig å motta hjelp uten å gjøre noe til gjengjeld, og jeg tolker det som noe av det samme, det er vanskeligere å motta enn å gi, det innvirker på selvbildet.

Når fokus i liten grad er på utseende kan det henge sammen med at det ikke er store overveldende forandringer i utseende. Der hvor organer er fjernet er det innvendig, og ikke synlig utenpå. Siden flere var inne på dette med synlighet, kan det være av betydning for deres mestring at sykdommen er lite synlig. Den mest synlige endring har vært håravfall, noe som ble opplevd på ulikt vis. Ingen av dem ga uttrykk for at det hadde vært veldig vanskelig, det viktigste var det at man stadig fikk en påminnelse om at man var syk, ved å se seg selv i speilet. Det kunne også være negativt i forhold til synlighet, andre så det, og kunne gjøre sine assosiasjoner rundt det å være kreftsyk, og ville kanskje synes synd på eller synes at de så stakkarslige ut.

Det at andre kunne se det hadde også et element av manglende kontroll i seg, det var viktig selv å kunne bestemme hvem som skulle vite om sykdommen. Det å være syk ble sett på som et privat anliggende, noe som ikke alle skulle ta del i, og i hvert fall skulle en selv kunne bestemme hvem som skulle taes med inn i den private sfæren.

I følge Havik (1992) er muligheter til å påvirke omgivelsene knyttet opp mot opplevelse av kompetanse, og viktig for selvfølelsen. Han beskriver dette som instrumentell kontroll, og opplevelsen av kontroll, vil i motsetning til det å føle seg hjelpeløs gi økt mulighet for mestring. Det å ta kontrollen over en situasjon kan også ses som et valg om å ta ansvar for situasjonen

...og så var det det med kvinneligheten da...

I motsetning til hva jeg trodde på forhånd, sa kvinnene at deres identitet som kvinner ikke var truet. De var truet som mennesker, men ikke nødvendigvis i sin kvinnelighet. Kreft er kreft, og det er skummelt, og det truer selvbildet, og kvinneligheten er en del av dette totalbildet. Kvinneidentitet handler om helhet, utstråling, og det handler om å være fornøyd med seg selv, kroppen sin og livet sitt. De hadde hatt et helhetlig syn på sin kvinnelighet før de ble syke, og det virker som dette synet ikke ble rokket ved. Dette stemmer overens med Rogers (1991) tanker om at selvoppfatning er forholdsvis konstant over tid og i ulike situasjoner. Med dette mener han at oppfatningen av en selv i en situasjon har sammenheng med oppfatningen en har av seg selv i andre situasjoner og på andre tidspunkt. Han mener at selvbildet eller oppfatningen en har om seg selv i stor grad utgjør et mønster og er en del av en sammenheng.

Og like fullt er det noe mer her som kommer som små bisetninger, som *“det er jo noe med det kvinnelige da”*. Flere av kvinnene kommer inn på dette, ikke som et problem, mer som en tanke eller refleksjon rundt spørsmålene i forhold til dette.

Lundgren (1993) påpeker at i dagens samfunn er kvinnelighet noe flertydig, diffust og delvis uhåndgripelig, fordi man legger ulikt innhold i det. Hun sier (ibid, 88) at kvinnelighet betegner de verdier, normer og egenskaper vi innen en bestemt kultur anser at hører til eller ønsker skal høre til kvinner. Hun hevder at når man skal forstå

noe kroppslig må man forstå noe symbolsk. Det å være en fullverdig reproduktiv kvinne er symbolsk knyttet opp mot både livmor og bryst. Denne tilknytningen er viktig også etter fertil alder. Symbolverdien påpekes også av Grünfeld (1985). Han sier at man tillegger kropp og kroppsdelene et symbolsk meningsinnhold med ulike verdier. Tap av enkelte kroppsdelene, vil derfor innebære at man symbolsk går i stykker. Tap av bryst, og av andre organer som symbolsk definerer kvinnelighet, er altså noe mer enn tap av et fysisk organ.

Så selv om kvinnene i min studie er klare i sine svar om at kvinnelighet sitter i "sjela" og ikke i underlivet, det handler om hele mennesket, så er det noe underliggende likevel, som muligens handler om denne symbolske tilknytningen. Så kanskje handler det om helhet likevel, men på en noe annen måte enn beskrevet tidligere.

Hammer (1999) beskriver at flere av kvinnene i hennes studie nærmest overser betydningen av det tapte brystet i forhold til den kvinnelige helheten. Hun mener at det som skjer er at brystet settes opp mot livet, og verdien av å leve, og på den måten endres meningsinnholdet i kroppsdelene. Det blir en måte å mestre selve sykdommen på. Hun sier at tapet av bryst krenker noe som er fundamentalt grunnleggende ved det å være en hel kvinne. Og hun reflekterer over om det er slik at det først er når man opplever en trussel mot helheten at man oppdager hvilken helhet et kjønnset individ utgjør.

Hammers studie er gjort i forhold til brystkreftopererte, og selv om det kan trekkes paralleller til kvinnene i min studie er det likevel en stor forskjell, siden det å fjerne et bryst er veldig synlig.

5.3 Forventninger til sykepleieren.

Informantenes svar på spørsmålet om det var noe sykepleierne kunne bidra med i sykdomsperioden for å forberede dem på livet etterpå ga vage svar. Sykepleierne som gruppe sto i liten grad frem, de var en del av helsevesenet; og ble i mange sammenhenger omtalt eksempelvis som folk her på sykehuset eller jentene på

avdelingen min. Som beskrevet i kapittel 4 var det tre hovedområder som var viktige i møtet med sykepleierne og helsevesenet.

Det var grunnleggende viktig å bli møtt med **respekt**. Inn under dette kom også behovet for å bli sett som hele mennesker, ikke bare som pasienter som var syke. Videre var det viktig å få **praktisk hjelp** i forhold til konkrete behov, og det var et stort behov for **informasjon**.

Det å bli møtt med respekt var noe man forventet seg av både sykepleiere og leger, på samme måte som informasjon var noe man forventet å få fra begge grupper. Når det gjaldt praktisk hjelp, fokuserte kvinnene i hovedsak på sykepleierne.

Kvinnene fikk i stor grad **praktisk hjelp** under innleggelse og ved kontroller på sykehuset. Dette fremstår som sykepleiernes hovedfokus. De var opptatt av her og nå situasjonen for pasient og pårørende, og det ser ut til at de i mindre grad var opptatt av rehabiliteringsprosessen.

De var flinke til å svare på spørsmål og gi informasjon om sykdom og behandling, og de var på en god måte tilstede i situasjoner hvor kvinnene ønsket å snakke med dem om konkrete ting. Informantene beskrev at det de trengte fra sykepleierne var at de faktisk kunne jobben sin. Det fremkom at en vesentlig del av det å kunne jobben sin var å fremstå sikker og trygg ved utførelse av praktiske prosedyrer, ha oversikt over undersøkelser og behandlingsformer, kunne svare på spørsmål og kunne gi forståelig informasjon om sykdom og behandling. Kvinnene opplevde, med noen få unntak, at sykepleierne var flinke, og de ble beskrevet som blide, vennlige og hjelpsomme. I tillegg ble de beskrevet som effektive og travle.

Det var et savn fra flere av kvinnene at ingen spurte dem om hvordan de “egentlig” hadde det. De ble veldig alene med mange av tankene sine selv om de hadde støttende pårørende. Det å snakke med partner eller andre var positivt, det ga for mange en ny åpenhet og nærhet, men også vanskelig fordi de slet med sine egne tanker og reaksjoner. Kvinnene hadde et behov for å snakke med sykepleierne om mange av sine tanker, og selv om sykepleierne ved flere anledninger inviterte til dette

verbalt ved å si at de bare måtte spørre, eller si fra, hvis det var noe de ønsket, så ble det tilbudet i liten grad vektlagt av kvinnene. Det ser ut til at det ikke ble oppfattet som en reell invitasjon, fordi sykepleierne ikke tok initiativet til slike samtaler. I tillegg ble inntrykket av travelhet et hinder, noe som i ettertid gir ambivalente følelser. Kvinnene gir uttrykk for både sinne og sorg over at ikke noen “tok tak i dem”, samtidig unnskylder de sykepleierne fordi de hadde det så travelt at de ikke kunne rekke over mer. De gir uttrykk for at de forstår at først og fremst så må jo sykepleierne gjøre jobben sin.

Og så kan man jo reflektere over hva det er å gjøre jobben sin som sykepleier i forhold til kreftpasienter. I målsettingen for sykepleie ved sykehuset de var på står det blant annet at pasienter (og pårørende) skal oppleve seg velkomne og mottatt, de skal kjenne seg trygge gjennom behandlingsforløpet, de skal få hjelp til å mestre konsekvenser av sykdom og behandling både fysisk, psyksisk, sosialt og åndelig, og de skal oppleve lindring av lidelse.

Sykepleiens ytterste hensikt er å lindre lidelse, og forskning viser (Lindstrøm, 2002) at den vanligste form for pleielidelse er at pasientens verdighet krenkes. Krenkelsen kan gi seg mange utslag. Det kan vise seg som fravær av pleiende holdning, misbruk av pasientens tid og krenkelse av pasientens integritet. Ofte er det spørsmål om pleierens unnlatelser, det vil si at man frasier seg ansvar eller lar være å gripe inn; på grunn av manglende kunnskap, evne eller likegyldighet. Det kan også være at pasientens utsagn og opplevelser ikke mottas med respekt og at pasientens troverdighet trekkes i tvil. Verdigheten kan krenkes ved manglende bekreftelse.

I følge Eriksson (1987) streber mennesket etter å skape og å bli bekreftet. Forskning (Nåden & Sæteren, 2006; Sæteren, 2006) viser at bekreftelse er viktig for å få mot og kraft til å gå videre i livet, til å styrke både håpet og livsviljen. Informantene gir uttrykk for viktigheten av støtte fra andre. De nevner familie og venner som viktige og opplever på ulikt vis å bli sett og bekreftet av de som er nære. Bekreftelse anses å være en essensiell del av omsorg for å legge grunnlag for vekst og utvikling.

Nåden & Sæteren (2006) sier at bekreftelse er å invitere, være i stand til å se, være åpen og mottagelig for andres behov, samt å lytte til, forstå, akseptere og anerkjenne deres følelser. Kvinnenes beskrivelse kan tolkes dithen at de blir bekreftet på et ytre plan, ved at de får dekket sine fysiske behov, de opplever trygghet i forhold til behandling og praktiske prosedyrer, og de blir imøtekommet når det gjelder informasjon og mulighet til samtale som har fokus på fysiske behov.

Bekreftelse på et indre plan synes mangelfull. Den enkeltes behov utover de fysiske ble i liten grad lyttet til eller anerkjent. Dette er i samsvar med forskningen til Råheim (2001,122) som sier at helsevesenet ofte har en ensidig fokusering på kroppslige symptomer, noe som medfører en objektgjøring av kroppen. Arbeidet til Lindwall (2004) viser det samme; fokuseringen på den fysiske kroppen hindrer en helhetlig tilnærming.

Sykepleierne var flinke til å dekke eller tilfredsstille det Eriksson (1987) kaller behov, men pasientene fikk lite hjelp i forhold til det hun definerer som begjær; for eksempel muligheten til å sette ord på tanker, sin lengsel, håp og ønsker. Dette er noe dypere, mer gjennomgripende og dynamisk enn å gi uttrykk for behov. Begjæret er en lengsel som er utgangspunkt for vekst og utvikling hos mennesket.

Mennesket er både bevisst og selvbevisst, og det er dette som danner grunnlaget for hvordan det enkelte menneske opplever virkeligheten. Mennesket konstituerer seg selv i relasjon til andre, og det er denne indre kraften som gir vilje til liv (ibid). Jeg oppfatter at livsviljen er stor hos mine informanter, og det vil altså i følge Eriksson si at de har et begjær; de har denne bevegelsen/rørselen mot det å utvide sine grenser, det å ta risiko i livet. Dette begjæret er essensielt for vekst og utvikling.

Lindstrøm (2002) sier at det er ingen selvfølge at vi hverken har evne eller gis mulighet til å oppdage eller å forstå denne lengselen, og det vil alltid være en fare for at den stilner eller overdøves av vårt forsvar. Pasientene i denne undersøkelsen fikk i liten utstrekning mulighet til denne form for oppdagelse, de ble møtt på gjøre-nivået

og lite på være-nivået, slik at de i liten grad ble hjulpet i "rørelsen" mot helse. Dette samsvarer med studien til Nåden & Sæteren (2006).

Sykepleiernes hverdag er preget av aktiviteter, kravet til effektivitet er stort. Jeg ser at det ikke alltid er lett for sykepleierne å oppfatte hva som er pasientens behov; det er travelt, det er lite tilrettelagt for personlige samtaler med hensyn til et egnet sted man kan være alene. Flere av kvinnene ga uttrykk for at de ikke ville belaste overarbeidede sykepleiere mer enn nødvendig, og derfor lot de være å si noe. Så i sin travelhet kan sykepleierne gi inntrykk av at de ikke har tid til pasientens behov. Men travelheten er ikke alltid like påtrengende, og noen opplevde at sykepleiere som tidvis hadde tid til å sitte ned, likevel ikke åpnet for den type samtaler som kvinnene hadde behov for. Tillatelsen eller invitasjonen til en samtale på et dypere plan ble ikke initiert av sykepleieren. Resultatet blir at pasienten tilpasser seg systemet, omsorgen uteblir, og pasienten utsettes for pleielidelse ved at de ikke gis mulighet til en videre utvikling eller en bevegelse mot helhet og helse (Eriksson, 1995).

Sykepleiens mål er helse. Menneskets mulighet til å være i en "vorden" i helsens bevegelse henger sammen med dets evne til å skape og fungere i relasjoner (Lindstrøm, 2002). Lindstrøm sier at det er ved å befinne seg i fellesskap og i ekte relasjoner at det fysiske individet har mulighet til å vokse til en person der enheten menneske kan tre frem, med sine åndelige, sjelelige og fysiske dimensjoner. Og sykepleieren har en unik mulighet til hjelpe pasienter i denne bevegelsen mot "vorden" nivået, nettopp ved å gå inn i en ekte relasjon.

Et av målene for sykepleie er å lindre lidelse. Lindstrøm (2002) peker på at det er viktig å gi lidelsen plass. Nettopp ved å lide tar vi avstand i vårt indre fra det som ikke burde eksistere, som for eksempel sykdom eller manglende bekræftelse og på den måten skapes en fruktbar spenning mellom det uønskede og det ønskede. Ved å akseptere eller identifisere oss med det gitte, går denne fruktbare spenningen tapt. Derfor er det et viktig skille mellom aksept av noe; ofte i betydningen resignasjon, og det å forsone seg med skjebnen, som baner vei for en kamp som lar menneskets motsigelser stå i dialog med hverandre.

Det er viktig at sykepleieren er villig til å lytte til pasientens lidelsesfortelling. Det å la seg berøre og svare rommer i seg selv en bekreftelse, som i følge Lindstrøm (2002) kan gi pasienten ny kraft og styrke. Hun mener at å gi rom til lidelsen, gi mulighet til å lide ut, og sørge, hjelper mennesket mot forsoning med lidelsen og livet. Manglende mulighet kan medføre at man i stedet gjør seg usårbar og trekker seg unna.

Øhlen (2000) sier at lindring av lidelse kan tolkes som bevegelse fra opplevelsen av å være i en anonym verden til å ha funnet et fristed der man kjenner seg hjemme. Fristedet er i besittelse av den indre ro som gir en følelse av å høre sammen med seg selv, andre og livet. Fordi et lidende mennesket blir trett, trenger det å hvile, og det er en stor utfordring for sykepleieren å skape dette rommet for pasienten, et rom med trygghet der redselen viker og pasienten kan hvile ut.

6. Avslutning.

Som beskrevet i innledningen var min forståelse etter kursene på Montebello-senteret at underlivkreft og behandlingen av denne i stor grad innvirket på kroppsbilde og selvbilde. Mine erfaringer med kursdeltagere der hadde gitt meg en forståelse av at det for mange var et stort problem å mestre disse endringene, og at det hadde innvirkning på hvordan de så seg selv som kvinner.

Intervjuene med kvinnene i denne studiene har lært meg noe annet og nytt. Min forforståelse er blitt utfordret, og jeg har fått ny kunnskap og innsikt. Her er hovedbudskapet slik jeg oppfatter det, at det å få en kreftsykdom, en alvorlig og kanskje livstruende sykdom er det essensielle.

Det kommer også her fram tanker rundt kvinnelighet og kvinneidentitet, men mer som en helhetstanke, en del av helheten det er å være kvinne, være menneske. Bevisstheten om hva som er kvinnelig er der, men kvinneligheten blir ikke truet på samme måte som jeg i utgangspunktet trodde.

Det er klart at jeg har intervjuet noen få kvinner, og kan ikke generalisere resultatene, men det viser at bildet er adskillig mer nyansert enn jeg på forhånd tenkte. Og så kan man jo reflektere over om det bare er tilfeldigheter, om de som deltok i min studie var spesielle på noe vis, om det som velger å delta på rehabiliteringskurs er spesielle. Ingen av kvinnene i min studie hadde vært på Montebello-senteret. Selv om de fleste var informert om at det fantes et tilbud, hadde de av forskjellige årsaker takket nei. Hovedsakelig fordi de mente de ikke trengte det; de så ikke hva de kunne hente der, men også fordi det var kurs av en ukes varighet og de måtte reise bort hjemmefra. Etter opptil to års behandlingstid med mye sykehusinnleggelser sa flere at de ikke ønsket noe mer tid borte fra hjem og jobb og familie.

Uansett har studien vist at kvinners opplevelse av det å få underlivskreft er varierende og mangfoldig, og det er viktig kunnskap å ta med seg.

At det å få en kreftdiagnose, og stilles overfor trussel om lidelse og død oppleves som et sjokk, og at det blir et vendepunkt i livet var ikke ny kunnskap, men det bekrefter kunnskapen jeg allerede hadde.

At sykepleierne fremsto lite tydelig forundrer meg. At de oppfattes som vennlige og praktisk flinke er kjent, og det er positivt, men jeg hadde et håp om at pasientene skulle ha opplevd dem som mer betydningsfulle når det var snakk om hjelp til mestring, og det å ha fokus på at disse kvinnene antagelig har vært gjennom sitt livs store krise. En krise og en trussel mot livet som gjør at de eksistensielle spørsmålene i livet får stor aktualitet. Dette ble pasientene dessverre i liten grad møtt og bekreftet i forhold til.

Selv om denne studien har få informanter, samsvarer den med en rekke andre studier. Det gjør at det er grunn til å tro at adskillig flere enn disse kvinnene ikke blir møtt på den måten de har behov for. Og det er det viktig å fokusere på i sykepleiepraksis. Det blir viktig å se på hva det er som gjør at sykepleiere, som ofte fremholder viktigheten av nettopp å se det hele mennesket, ikke evner å ivareta denne helheten. Det er vel ingen grunn til å tro at det er manglende kunnskap siden det fremholdes som viktig. Jeg har heller ingen grunn til å tro at det er manglende vilje. Derfor blir det viktig for fremtiden å dyktiggjøre sykepleiere slik at de tør å innvolvere seg. Dette kan gjøres gjennom bevisstgjøring, refleksjon over egen praksis og mulighet veiledning og støtte i forhold til å ”stå” i vanskelige situasjoner.

Litteraturliste.

- Agger, N. P. (2002): Hverdagsliv og rehabilitering, I Esbensen B. A. (red) Mennesker med kræft - sygepleie i et tværfagligt perspektiv. København. Munksgaard.
- Alvesson, M., Skoldberg, K. (1994): Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod., Stockholm:Studentlitteratur.
- Andrews, T. (1997): Helsebegreper i 1990-årenes forebyggingsideologi- en kritisk drøfting av konsekvenser. I Alvsvåg, H., Andersen, N., Gjengdal, E., Råheim, M. (red): Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer. Oslo. AdNotam, Gyldendal.
- Andersen, B. L. et al (1995): Quality of life for women with gynecologic cancer. Current opinion in Obstetrics an Gynecology. 1995, 7 (1).
- Anderson, M., Johnson, J. (1994): Restoration of Body-image and self-esteem for women after cancer treatment. Cancer Practice 2(5): 345.348
- Arman, M., Rehnsfeldt, A. (2002): Living with breast cancer- a challenge to expansive and creative forces. European Journal of Cancer Care Dec; 11(4): 290-6
- Arman, M.(2003): Lidande og existens i patientens värld. Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer. Dr. avhandling. Åbo. Åbo Akademisk förlag.
- Auchincloss, S. S. (1995): After treatment. Psychosocial issues in gynecologic cancer survivorship. Cancer 1995, 15.
- Benner, P., Wrubel, J. (1989): The Primacy of Caring. California: Addison-Wesly Publishing Company.
- Benzein, E., Saveman B. (1998): One step toward the understanding of hope: A concept Analysis. International Journal of Nursing Studies, 35(6), 322-329
- Bergmark, K., Lundqvist, E. Å., Steineck, G. (2000): Gynekologisk cancer påverkar ofte sexualiteten. Läkartidningen Nov 15; 97(46): 5347-55
- Birch, N. (2002) At få kræft. I Esbensen, B. A. (red): Mennesker med kræft - sygepleje i et tværfagligt perspektiv. Danmark. Munksgaard.
- Bjørk, I. T. (2002): Kroppen i møtet mellom pasient og sykepleier. I Bjørk, I. T., Helseth, S., Nordtvedt, F. (red): Møte mellom pasient og sykepleier. Oslo. Gyldendal Akademisk
- Borg, T. (2004) Seksualitet. I Reitan, A. M., Schjølberg, T. Kreftsykpleie; Pasient-utfordring- handling. Oslo. Akribe.

-
- Boughton, M. (2001): Premature menopause: multiple disruptions between the woman`s biological Body experience and her lived Body. *Journal of advanced nursing*, 37(5): 423-430
- Bredin, M. (1999): Mastectomy; Body Image and therapeutic massage; a qualitative study of women`s experience. *Journal of Advanced Nursing* 29(5): 1113-20
- Cohen M. Z., Kahn D. L., Steeves R. H. (1998): Beyond body image: the experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 25(5): 835-841
- Cullberg, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo:Aschehoug.
- Daidsen Nielsen M. (1997): *Blant løver. Å leve med en livstruende sykdom*. Oslo, Tano Aschehoug.
- Dufault, K., Martocchio, B. C. (1985): Hope: Its spheres and dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2): 379-391
- DNK (1997): *Underlivskreft hos kvinner. Informasjonsbrosjyre* Den Norske Kreftforening. Oslo.
- Engelsrud, G. (2006): *Hva er kropp*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Ekvall, E., Ternstedt, B. M., Sorbe, B. (2003): Important aspects of health care for women with gynecological cancer. *Oncology Nursing - Forum* 2003 Mar-Apr, 30: 313-9
- Eriksen, T. R. (1996): *Livet med kreft - i et støtte og omsorgsperspektiv*. København: Munksgaard.
- Eriksson, K. (1984): *Helsans ide*. Stocholm. Almquist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1987): *Vårdandets ide*. Stockholm. Almquist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1995): *Det lidende menneske*. Oslo. Tano Forlag AS.
- Eilertsen, G. (2000): Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk Tidsskrift for sykepleieforskning* nr 3. Årg. 2, 139-159.
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1998): *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*. Oslo, Tano Aschehoug.
- Ferrel, B., Smith, B., Culinane, C., Melancon, C. (2003): Psychological well being and quality of life in ovarian cancer survivors. *Cancer*, vol 98 (5):1061-71
- Fitch, M., Deane K., Howell, D. (2003): Living with ovarian cancer; women`s perspectives on treatment and treatment-decision-making. *Can-Oncol-Nurs-J*. Winter;13(1): 8-20
- Fog, J. (1999): *Med samtalen som utgangspunkt*. Det kvalitative forskningsintervju. København, Akademisk Forlag.

- Fosså, S. D. m.fl.(1996): Does the service at a large oncologic outpatient clinic satisfy the patients perceived need? *International Journal of Health Care Quality Assurance* 1996 9 (4)
- Fosså, S. D. (1994): Quality of life assesment in unselected oncology outpatients: a pilot study *International Journal of Oncology* 1994. vol 4.
- Frith, B. (1991): Giving information to radiotherapy patients. *Nursing Standard* 1991, vol 5, nr 34.
- Føllesdal D., Walløe L., Elster J. (1992): Argumentasjonsteori, språk, vitenskapsfilosofi. Oslo, Universitetsforlaget.
- Gallo-Silver, L. (2000): The sexual rehabilitation of persons with cancer. *Cancer-Pract.* Jan-Feb; 8(1): 10-5
- Galpin, C. (1996): Body Image changes associated with surgery. *British Journal of Theatre Nursing* 6 (7): 22-23
- Ginley, K. (1993): Nursing care of the patient with altered Body Image. *British Journal of Nursing* 2(22): 1098-1103.
- Giersing, N. (2002): Når mennesker trues på livet. I Esbensen B. A. (red) *Mennesker med kreft - sygepleie i et tværfagligt perspektiv*. København. Munksgaard.
- Gottenborg, L. (2004): Amputert femininitet. Faglig forum for kreftomsorg, Den Norske Kreftforening nr 1. Årg. 15.
- Gunnars B. (1991): Livskvalitet under cytostaticabehandling. En studie av cancerpatienters opplevelser og erfaringer. Dr. avhandling, Institutionen for onkologiska medisinska fakulteten, Universitetet i Lund, Sverige.
- Halldorsdottir, S. & Hamrin, E. (1996): Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nursing* 19 (1): 29-36
- Hammer, A. S. (1999): Hvem er den fremmede kvinnen i speilet? *Tidsskriftet Sykepleien* 14: 50-55
- Harder, I. (1990): Fænomenologisk kvalitativ forskning – et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning. I Jensen, T., Jensen, L., Kim W.: *Grundlagsproblemer i sygeplejen. Etik, videnskapsteori, ledelse & samfund*. Århus, Forlaget Philsosophia.
- Havik, O. (1989): En generell modell for psykiske reaksjoner ved somatisk sykdom. *Nordisk Psykologi*, vol 43(3), 161-176.
- Hellevik, O. (1999): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Henriksen, J-O., Aarflot, H. M. (2001): Å møte en annen. I Bjørk, I. T., Helseth, S., Nordtvedt, F. (red) *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo. Gyldendal Akademisk.

-
- Holm, S (1998): Viden og vidensproduktion. I Lorensen, M.: Spørsmålet bestemmer metoden. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hordern, A. (2000): Intimacy and sexuality for the women with breast cancer. *Cancer Nursing*, Jun; 23(3): 230-6
- Hummelvold, J. K. (1982): Helt, ikke stykkevis og delt. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag.
- Jacobsen, B (1998): Eksistensens psykologi. København. Hans Reitzels Forlag AS.
- Jacobsen, B m.fl. (1998): Kræft og eksistens – om at leve med kræft. København. Dansk Psykologisk Forlag.
- Kitzinger, C., Willmott, J. (2002): "The thief of womanhood"; women`s experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science and Medicine*. Vol. 54(3): 349-62
- Knizek, B. L. (1998): Interview – design og perspektiv. I Lorensen, M.: Spørsmålet bestemmer metoden. Oslo, Universitetsforlaget.
- Kristensen, G. (2004): Kreft i kvinnelige kjønnsorganer. I Reitan A. M. & Schjølberg T. K. *Kreftsykepleie; Pasient-utfordring-handling*. Oslo, Akribe Forlag.
- Kristoffersen, N. J. (1998): Generell sykepleie 1, Oslo: Universitetsforlaget.
- Kruse, E. (1992): Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslektede fag. Dansk Psykologisk Forlag.
- Kvale, S. (1996): Det kvalitative forskningsintervju. Ad Notam, Gyldendal.
- Kvigne K. (1991): Å være syk. En fenomenologisk studie av pasientopplevelser ved å være kritisk syk. Publikasjonsserie UiO, Institutt for sykepleievitenskap 11/1991.
- Lalos, A. (1992): "Att få beskjed om uteruscancer – parets opplevelser." *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*. Nr 1. s.22-24.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984): Stress, appraisal and coping. New York; Springer.
- Lawler, J. (1995): Bak skjerm Brettene .Sykepleie, somologi og kroppslige problemer. Oslo, AdNotam Gyldendal.
- Lindstrøm, U. Å. (1994): Psykiatrisk vårdlära. (2.oppl), Stockholm. Liber.
- Lindstrøm, U. Å. (2002): Lidelse. I Bjørk I. T., Helseth S., Nortvedt, F., (red) *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo. Gyldendal Akademisk.
- Lindstrøm, U. & Lindholm, L. (2003): Kontext och meningssammanhang. I Eriksson, K., Lindstrøm, U. (red) *Gryning II Klinisk vårdvetenskap*. Institutionen for vårdetenskap, Åbo Akademi.
- Lindwall, L. (2004): Kroppen som bärare av hälsa och lidande. Dr. avhandling, Åbo akademisk forlag.

- Lundgren, H., Bolund, C. (2007): Body Experience and Reliance in Some Women Diagnosed With Cancer. *Cancer Nursing*, vol 30(1) jan-feb 2007 s.16-23.
- Lundgren, E. (1993): *Det får da være grenser for kjønn*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Merlau-Ponty, M. (1994): *Kroppens fenomenologi*. Oslo. Pax Forlag AS.
- Miller, B. E., Pittman, B., Strong, C. (2003): Gynecologic cancer patient`s psychosocial needs and their views on the physician`s role in meeting those needs. *Int-J-Gynecol-Cancer*. Mar-Apr 13(2)111-9
- Molassiotis, A. (1998): Measuring psychosexual functioning in cancer patients. *Eur-J-Oncol-Nurs*. 2(4):194-207, 1998 Dec.(31)
- Måseiede, P. (1997): *Natur og kultur. Spenningsfeltet mellom ei objektivistisk og ei relativistisk forståing av kropp, sjukdom og helse*. I Alvsvåg, H., Andersen, N., Gjengdal, E., Råheim, M. (red): *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Oslo. AdNotam, Gyldendal.
- Nilsson, B. (2004): *Savnets tone i ensomhetens melodi*. Dr. avhandling, Åbo Akademi. Åbo Akademis Forlag.
- Næss, S. (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Oslo. Nova Rapport 3.
- Nåden, D., Braute, E. (1992): *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming i sjukepleieforskning*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Nåden, D., Sæteren, B. (2006): Cancer patient`s perception of being or not being confirmed. *Nursing Ethics*, 13 (3), 222-235.
- O`Connor, A. P., Wicker, C., Germino, B. (1990): Understanding the cancerpatients search for meaning. *Cancer Nursing* 13(3)
- Omery, A., Kasper, C., Page, G. (1995): *In search of Nursing Science*. Sage Publications, Inc.Thousand Oaks, London, New Delhi.
- Pedersen, R. (2001): *Gadamers filosofiske hermeneutikk og empatibegrep i medisinen*. Hovedfagsoppgave i filososfi, Universitetet i Oslo. Upublisert materiale.
- Pignata, S., Ballatori ,E., Favalli, E., Scambia, G. (2001): Quality of life; gynecological cancers.*Ann-Oncol*. 2001;12 suppl 3:s.37-42.
- Price, B. (1990): *Body image, Nursing Concepts and Care*. New York, Prentiss Hall.
- Repstad, P. (1993): *Mellom nærhet og distanse*. Oslo.Universitetsforlaget.
- Rice, A. M. (2000): Clinical review. Sexuality in cancer and palliative care. *Int-J-Palliat-Nurs*.6(8):392-7, 2000. Sep(49)
- Richer, E. M., Ezer, H. (2002): Living in it, living with it, and moving on: dimensions on meaning during chemotherapy. *Oncol-Nurs-Forum* Jan-Febr; 29(1): 113-9

-
- Rogers, C. (1991): On becoming a person. A therapists view of psychotherapy. London, Constable & Company Ltd.
- Rustøen, T. (2004): Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren? Gyldendal.
- Råheim, M. (2001): Kvinners kroppserfaring og livssammenheng. En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter. Dr. avhandling, Institutt for klinisk psykologi, Psykologisk fakultet, Universitetet i Bergen.
- Schjølberg, T. K. (2001): Kreftpasienters opplevelse av fatigue – en kvalitativ studie. Hovedoppgave, Avdeling for sykepleie og helsefag, Institutt for klinisk medisins, Universitetet i Tromsø. Upublisert materiale.
- Schjølberg, T. K. (2004): Endret kroppsbilde. I Reitan, A. M., Schjølberg, T. K.: Kreftsykepleie, Pasient-utfordring-handling. Oslo. Akribe.
- Stead, M. L. (2004): Sexual function after treatment for gynecological malignancy. Curr Opin Oncol. Sep; 16(5):492-5
- Steginga, S. K., Dunn, J. (1997): Women`s experiences following treatment for gynecologic cancer. Oncol-Nurs-Forum, Sep;24(8):1403-8.
- Sæteren, B. (1993): Menneskets åndsdimensjon i møte med lidelse. En fenomenologisk studie. Hovedoppgave, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Upublisert materiale.
- Sæteren, B. (2006) Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet. Akademisk avhandling Åbo. Åbo Akademis Forlag.
- Thorsnes, S. L. (1999): Å leve med usikkerhet. Publikasjonsserie 19. Institutt for sykepleievitenskap / UiO.
- Tranøy, K. E. (1992): Medisinsk etikk i vår tid. Bergen, Sigma Forlag.
- Travelbee, J. (2003): Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Trope, C., Onsrud, M. (1994): Maligne svulster. I Bergsjø, P., Maltau, J., Molne, K., Nesheim, B-I.(red) Gynekologi. Oslo. Universitetsforlaget AS.
- Tuft, H. (1987): Kreftceller finnes også i sjelen. Oslo: Forlaget Liv.
- Varre, P. (2005): Oppfølging av pasienter som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft(1997-1999) i Bekkeli, L.H. og Furuberg, M.(red) Om kvinner og gynekologisk kreft. Allkopi AS.
- Wahl, A. K. (1998): Kronisk sykdom og livskvalitet. Tidsskriftet Sykepleien nr 20.
- Whale, Z. (1991): A threat to femininity? Minimizing side effects in pelvic irradiation. Professional Nurse 6 (6).

- Wilmoth, M. C. (2001): The aftermath of breast cancer; an altered sexual self. *CancerNursing*, Aug; 24(4): 278-86
- Zacharias, D. R. et al (1994): Quality of life and coping in Patients with Gynecologic Cancer and their Spouses. *Oncology Nursing Forum*, Nov-Dec.21
- Öhlen, J. (2000): At vara i en fristad – berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård. Akademisk avhandling. Göteborg. Institutionen för vårdpedagogik.
- Ørbo, A. (2000): Vellykket kreftbehandling – men hva så? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 120:2741, 8.utg
- Aanerud, A. (1989): Livet etter strålebehandling. En kartlegging av senbivirkninger etter strålebehandling hos 390 kvinner med livmorhalskreft og livmorkreft behandlet ved DNR 1984 –1989. Rapport Dnr HF. Upublisert materiale.
- Aass, N. et al.(1997): Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radiumhospital. *European Journal of Cancer*, vol 33.no 10.

Oversykepleier Anne Mette E Jacobsen
HER



Det norske radiumhospitalet HF
Montebello, 0310 Oslo

Besøksadresse:
Ullernchauséen 70

Telefon: 22 93 40 00
E-post: post@dnr.uio.no
Internett: www.dnr.org

Deres ref.:

Vår ref.: ABJ/ihr

Dato: 16.07.02

Org.nr. 983975178

Din hovedfagsoppgave "*Kvinnens opplevelse av å få en gynekologisk kreftdiagnose; med fokus på endret kroppsbilde, selvbylde og identitet*", (2002-17), ble behandlet i protokollutvalget 08.07.02.

Protokollutvalgets kommentarer: Hvem som er samarbeidspartner ved gynekologisk avdeling (behandler), og som må være første kontakt med pasienten, må fremgå av protokollen. Alternativt må undersøkernes søke fritak fra taushetsplikten, men dette ville være adskillig mer tungvint. For øvrig godkjennes prosjektet. Vi vil gjerne, for ordens skyld, ha den endelige protokollen forelagt.

Med vennlig hilsen,

Anne-Birgitte Jacobsen
Referent i Protokollutvalget

Regional komite for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør)

Kandidat i sykepleievitenskap
Berit Sæteren
Det norske radiumhospital HF
Montebello
0310 Oslo

Deres ref.: 21.5.02

Vår ref.: S-02134

Dato: 20.06.02

Kvinner opplevelse av å få en gynekologisk kreftdiagnose; med fokus på endret kroppsbilde, selvbylde og identitet.

Prosjektleder: Kand. i sykepleievitenskap Berit Sæteren, Det Norske Radiumhospital, HF

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte torsdag 13. juni 2002 og gjorde slikt vedtak

"Pasientinformasjon må starte med en forespørsel om å delta i forskningsprosjektet.

Det bør informeres om prosjektet før man presenterer seg selv.

Siste setning i pasientinformasjonen bør sløyfes da den er lite nøytral.

Komiteen går ut i fra at medisinsk ansvarlig på poliklinikken er informert om undersøkelsen og samtykker i at den gjennomføres på klinikkens pasienter.

Da førstekontakt med pasienten ikke etableres gjennom behandlende lege, bes prosjektleder kontakte Datatilsynet for å få klarlagt om prosjektet må meldes.

Under disse forutsetninger tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres. Revidert pasientinformasjon bes sendt komiteen til orientering (ikke behandling)."

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
Professor dr.med.
Leder


Ola P. Hole
Avdelingsleder
Sekretær

Postboks 1130, Blindern, 0318 Oslo tlf 22 84 46 66 Faks 22 84 46 61
E-post: rek-2@medisin.uio.no, Besøksadresse: Frederik Holsts hus, Ullevål terrasse, Ullevål sykehus
<http://www.etikkom.no/NEM/REK/rek.htm>

Vedlegg 2

Intervjuguide.

Hvordan vil du beskrive opplevelsen av å få underlivskreft?

- Hva var / er viktig
- Hva var og er du mest opptatt av i forbindelse med sykdommen

Tror du det å få underlivskreft er annerledes enn å få en annen kreftdiagnose?

Hvis jeg skulle be deg si noe om ditt eget selv bilde - hva ville du si da?

- hva legger du i det?
- Hva tror du er viktig for selvbildet ditt?
- Er det noen forskjell nå og før du ble syk?

Har du noen tanker om hvordan sykepleierne kan hjelpe?

Noe annet som er viktig å få fram?



Informasjon om deltagelse i studien

“Kvinner opplevelse av å få en gynekologisk kreftdiagnose; med fokus på endret kroppsbilde, selvilde og identitet.”

Dette er en forespørsel til deg som er pasient på poliklinikken, og som er behandlet for gynekologisk kreft.

Jeg ønsker en samtale med deg for å få et innblikk i dine opplevelser i forbindelse med sykdom og behandling. Jeg ønsker å vite litt om hva som har vært, og er viktig for deg i denne forbindelse, for igjen å kunne vite hva jeg som sykepleier kan bidra med overfor kvinner som er i din situasjon.

Hvis du kunne tenke deg å delta i denne studien, vil det si at jeg avtaler et møte med deg for en samtale. Samtalen vil ta ca halvannen time. Det kan foregå på sykehuset, eller et annet sted hvis det passer bedre for deg. Samtalen vil bli tatt opp på bånd; og jeg vil etterpå skrive det ned.

Båndene oppbevares utilgjengelig for andre, og vil bli slettet når oppgaven er ferdig. Jeg har taushetsplikt, og all informasjon jeg får av deg vil bli anonymisert slik at det ikke er mulig å finne tilbake til kilden.

Deltagelse er frivillig, og du kan til enhver tid trekke deg fra studien hvis du skulle ønske det, uten at det får noen konsekvenser for din videre behandling og sykepleie.

Jeg er utdannet kreftsykepleier og arbeider som oversykepleier her ved sykehuset samtidig som jeg er student ved Universitetet i Oslo. Denne studien er en del av mitt hovedfagsarbeid ved Institutt for Sykepleievitenskap.

På forhånd takk!
Vennlig hilsen

Anne Mette L. Jacobsen
Midtåsen 48 A
1166 Oslo
tlf priv.22291044/ arb.22935335

Informert samtykke.

Jeg samtykker med dette i å delta i studien “Kvinneres opplevelse av å få en gynekologisk kreftdiagnose”

Jeg er kjent med hva studien går ut på, at deltagelse er frivillig, og at jeg kan trekke meg når som helst hvis jeg skulle ønske det.

Dato.....

Navn.....